

**INTERVENCIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A
PACIENTES SUBSIDIARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS, MONTERÍA 2012**

**SANDRA MILENA ÁLVAREZ SEVERICHE
LAURA CRISTINA MÁRQUEZ ACOSTA**

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
MONTERÍA – CÓRDOBA
2013**

**INTERVENCIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A
PACIENTES SUBSIDIARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS, MONTERÍA 2012**

SANDRA MILENA ÁLVAREZ SEVERICHE

LAURA CRISTINA MÁRQUEZ ACOSTA

Trabajo de grado para otorgar título de Enfermeras

**Mag. Leonilde Morelo Negrete. Geriatra. Asesora Temática
Álvaro Antonio Sánchez Caraballo. PhD. Asesor Metodológico
Docentes Programa de Enfermería Universidad de Córdoba**

UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERÍA

MONTERÍA – CÓRDOBA

2013

DEDICATORIA

A Dios por darme la paciencia, sabiduría y fortaleza necesarias para seguir a pesar de las dificultades, a mis padres y hermanos por ser mi apoyo incondicional, por su esfuerzo para hacer realidad este sueño.

A mi tía Alba Nidia Acosta Narváez por sus consejos útiles en mi formación como profesional y como persona.

Laura Cristina Márquez Acosta

A Dios por darme la fortaleza para luchar cada día, a mi madre Mercy Marina Severiche, a mi hermano Fredy Álvarez, por su apoyo y porque siempre confiaron en mí. A mi hijo Santiago Andrés por ser mi razón de vivir y luchar.

A mi tío Fredy Severiche por el apoyo familiar brindado.

Sandra Milena Álvarez Severiche

AGRADECIMIENTOS

A Dios por ser nuestra fortaleza en el día a día y por darnos la sabiduría necesaria para desarrollar este trabajo y alcanzar nuestros propósitos.

A nuestras familias por acompañarnos de manera incondicional en este proceso, ser nuestro sostén en los tropiezos y la mano extendida para volver a levantarnos y seguir adelante.

A los docentes que nos acompañaron durante todo el proceso de formación.

A la docente Leonilde Morelo Negrete, por ser nuestra guía y apoyo continuo en este proceso formativo, personal y profesional.

A Umbral Oncológico por brindarnos el espacio suficiente para interactuar con los pacientes, darnos sugerencias y la información necesaria para desarrollar este trabajo.

A los pacientes y familiares por compartir sus experiencias que fueron de gran beneficio para el desarrollo del estudio.

NOTA DE ACEPTACION:

Presidente del Jurado.

Jurado

Jurado

Montería, Febrero de 2013

RESUMEN

Los cuidados paliativos se definen según la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “los cuidados totales requeridos por los pacientes que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, además de necesidades psicológicas, sociales y espirituales son fundamentales. La mayor meta de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias”. Los cuidados paliativos pueden comenzar desde el momento del diagnóstico cuando se habla de una condición limitada de vida y puede continuar brindando soporte a las familias hasta después que el paciente haya fallecido. Con el objetivo de establecer la importancia de las intervenciones del profesional de enfermería en pacientes subsidiarios de cuidados paliativos, Se realizó estudio descriptivo, prospectivo-transversal. Se emplearon escalas de evaluación, además entrevista con pacientes y cuidadores. Las intervenciones consistieron en capacitación en cuidados básicos, recomendaciones y en manejo de los síntomas. Se conversó con los pacientes sobre la muerte, sus preocupaciones y miedos. Los pacientes y cuidadores tuvieron información sobre la patología padecida y de la importancia de una adecuada comunicación con el grupo médico tratante.

Gracias a la intervención de enfermería realizada en pacientes beneficiarios de cuidados paliativos y sus cuidadores; ellos tuvieron una condición emocional mejor, disminuyó la presencia de depresión y se elevó su autoestima. Una clara comunicación entre enfermería, paciente y familia ayuda a identificar necesidades y a buscar soluciones reales. Las recomendaciones realizadas en la entrevista con pacientes y cuidadores fueron útiles para mejorar la calidad de vida en el grupo estudiado.

Palabras clave: intervención de enfermería, cuidados paliativos

ABSTRACT

Palliative care is defined by the World Health Organization (WHO) as "total care required by patients who do not respond to curative treatment. Control of pain and other symptoms, as well as meet the psychological, social and spiritual, in terminal patients are essential to achieve quality of life and a dignified death in them. Palliative care can start from the time of diagnosis when speaking of a limited condition of life and can continue to be provided to families until after the patient has died, as a support for them. In order to establish the importance of interventions of the nurse in palliative care patients subsidiary, is a descriptive, prospective, cross, using rating scales, and interview with patients and caregivers, for sample collection.

Interventions were trained in basic care, advice and symptom management, outlining a plan of care, according to the nursing diagnoses of each patient sample and the needs of careers. With nursing intervention on beneficiaries in hospice patients and their caregivers, it was evident a better emotional condition, adequate symptom management, better nutrition, according to the results of the measurement tables. It is evident also the fundamental role played by the nurse in the care of these patients, as is to alleviate suffering and promote their welfare, respecting their dignity.

Key words: nursing intervention, palliative care

CONTENIDO

	PÁG.
INTRODUCCIÓN	13
1. OBJETIVOS	16
1.1. GENERAL	16
1.2. ESPECÍFICOS	16
2. MARCO REFERENCIAL	17
2.1. MARCO HISTORICO	17
2.2. MARCO CONCEPTUAL	20
2.2.1. Intervención del profesional de Enfermería	20
2.2.2. Paciente subsidiario de cuidados paliativos	21
2.2.3. Calidad de vida del paciente y familia	22
2.3. MARCO TEÓRICO	27
2.3.1. SITUACIÓN TERMINAL	27
2.3.1.1. Cuidados paliativos	27
2.3.2. Síntomas	29
2.3.2.1. Depresión	29
2.3.2.2. Alteraciones Nutricionales	30
2.3.2.3. Ansiedad	31
2.3.2.4. Dolor	31
2.4. MARCO LEGAL	31
2.5. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	32
3. DISEÑO METODOLÓGICO	35
3.1. TIPO DE ESTUDIO	35
3.2. POBLACIÓN	35

3.3.	MUESTRA Y MUESTREO	35
3.4.	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	35
3.5.	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	36
3.6.	RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	36
3.7.	DESCRIPCIÓN	39
3.8.	CONSIDERACIONES ÉTICAS	42
3.9.	PRUEBA PILOTO	43
4.	RESULTADOS Y ANÁLISIS	44
4.1.	CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA	44
4.2.	IDENTIFICACIÓN DE LA MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE Y SU FAMILIA	46
4.3.	VALOR QUE TIENE PARA EL PACIENTE Y SU FAMILIA LA ATENCIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA	53
4.4.	IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES SUBSIDIARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS	54
4.5.	REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA Y MUERTE DIGNA	58
4.6.	COMUNICACIÓN Y ESCUCHA ACTIVA ENFERMERO- PACIENTE-FAMILIA PARA EL ADECUADO ABORDAJE DE LAS NECESIDADES	59
5.	DISCUSIÓN	61
	CONCLUSIONES	62
	RECOMENDACIONES	63
	BIBLIOGRAFÍA	64
	ANEXOS	68

LISTA DE TABLAS

	PÁG.
Tabla 1. Dolor	47
Tabla 2. Depresión	47
Tabla 3. Autoestima	47
Tabla 4. Grado de dependencia	48
Tabla 5. Grado de dolor	50
Tabla 6. Grado de depresión	50
Tabla 7. Niveles de autoestima	50
Tabla 8. Variación en el de dependencia	51
Tabla 9. Características sociales de la muestra	52
Tabla 10. Características nutricionales de la muestra	52
Tabla 11. Sentimientos de sobrecarga	54
Tabla 12. Sentimientos de depresión	56
Tabla 13. Sentimientos positivos	57
Tabla 14. Autoestima	58
Tabla 15. Comunicación intrafamiliar	59

LISTA DE GRÁFICAS

	Pág.
Gráfica 1. Características de la muestra	44
Gráfica 2. Características de la muestra	46

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Consentimiento Informado	68
Anexo B. Escalas de valoración	70
Anexo C. Proyecto de Ley 138 de 2010	77

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud determina que los Cuidados Paliativos “consisten en la atención activa e integral de las personas que padecen una enfermedad que no responde a tratamiento curativo, los objetivos básicos son el control del dolor y otros síntomas, el apoyo psicosocial y emocional al enfermo y su familia, tratando de lograr un mayor bienestar y mejorar su calidad de vida”¹.

Este tipo de pacientes se conocen bajo el concepto de paciente terminal que, según la OMS², es aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, con gran impacto emocional en el enfermo, la familia y equipo, y con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses).

“Este conjunto de enfermos [terminales] presenta sintomatología física avanzada, alteraciones psicológicas y sociales, precisan apoyo espiritual. Sus familias precisan apoyo social, psicológico y espiritual en numerosas ocasiones. Los profesionales de enfermería deben estar preparados para asistir, entender, acompañar y ayudar a cualquier ser humano en los difíciles momentos en los que se convierte en un paciente terminal y todo el proceso que sigue hasta la muerte”³.

Junin⁴, menciona que los Cuidados Paliativos incorporan una concepción multiprofesional e interdisciplinaria en el cuidado de las personas con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y en etapa terminal. Así mismo, señala que a partir del trabajo de los diferentes profesionales de la salud actuando en equipo, se podrá brindar los cuidados atendiendo a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de la persona muriente y su familia. Además establece que es la enfermera quien ocupa dentro del equipo de salud el lugar

¹Alivio de dolor por cáncer y cuidados paliativos. OMS, serie de informes técnicos N° 804, Ginebra, 1990: citado por Marta Junin licenciada en enfermería UBA En: Rol de enfermería en cuidados paliativos primer simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor.

² Cuidados de enfermería en el enfermo terminal. P 1

³ Ibid. P 3

⁴JUNIN. Marta, primer simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor: rol de enfermería en cuidados paliativos. P 1

más privilegiado debido a la cantidad de tiempo que permanece junto al paciente ejerciendo plenamente el rol de cuidador y enmarca la función de enfermería en dos objetivos bien definidos que son: ayudar a las personas a afrontar los problemas que les impiden satisfacer sus necesidades básicas con el fin de que puedan llevar una vida plena, y ayudar a obtener el mayor grado de bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad.

La presencia del profesional de enfermería durante este proceso de enfermedad puede estar fundamentada en lo que expone Junin:

El sufrimiento que este proceso conlleva, no es un síntoma ni un diagnóstico, sino una experiencia humana compleja, que siempre necesita de los profesionales de enfermería, no sólo para el control de los síntomas (administrando tratamiento médico), sino también para poder verbalizar las múltiples preocupaciones o miedos que tiene (al hablarlas y sacarlas fuera, inician ya su mejoría). Uno de los mayores problemas de los pacientes es que los que les rodean, no les escuchan ni comparten con ellos sus preocupaciones (...). Los cuidados de enfermería deben ser realizados a través de una atención donde estén unidas tanto la labor hospitalaria como la labor domiciliaria, para que el paciente pueda disfrutar en su entorno fuera del ambiente administrativo y deshumanización hospitalaria. En este entorno es el profesional de enfermería el que más tiempo permanece cuidando al paciente y a la familia y por lo tanto conoce y puede aportar datos para su mejor control sintomatológico y atención psicológica⁵.

Por otro lado, López⁶, señala que el objetivo prioritario durante este periodo es la “atención integral” para mejorar su calidad de vida y la de su familia, alcanzar una muerte digna y facilitar el proceso de duelo. Para el paciente y su familia la calidad de los cuidados y el lugar de la muerte son dos de los aspectos más importantes. Por su parte López et al⁷, considera que la fase final de la vida para un enfermo puede ser un período útil, no sólo para conseguir el alivio de sus molestias, reducir la sensación de amenaza que éstas significan para su vida, sino también para ayudar, si es posible, a su propia realización personal y a la satisfacción de otras necesidades.

⁵ JUNIN. Marta, primer simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor: rol de enfermería en cuidados paliativos. P 3

⁶LÓPEZ. Imedio E: Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Panamericana. Madrid, España. 2000

⁷LÓPEZ Nayeli Merino, REYES Miranda Tania y REYES Nieto María Elena. Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería. Instituto Nacional de Cancerología. México 2010. P 41

“La atención a los pacientes en situación terminal es cada día un asunto significativo para el sistema sanitario y para toda la sociedad. Dicha importancia la apoyan argumentos como el progresivo envejecimiento de la población, aumento de la morbilidad en los últimos años de la vida, mayor mortalidad por cáncer, SIDA y otras patologías”⁸. De acuerdo con las estimaciones de la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer⁹, en el año 2002 se presentaron en Colombia cerca de 70.750 casos nuevos de cáncer. Y “en el periodo 1983 a 2007 se han diagnosticado en Colombia cerca de 57.500 personas que viven con el virus de VIH o han desarrollado la enfermedad del Sida, 24.000 de estos han fallecido”¹⁰.

Este estudio pretende ampliar la información existente al respecto de los cuidados paliativos en nuestra comunidad, el impacto de la intervención del profesional de enfermería en estos pacientes, en cuanto al alivio de los signos y síntomas, además de servir como precedente para otros estudios en relación al mismo tema, debido a que existen poca información y estudios relacionados con esta temática que cada día va adquiriendo mayores dimensiones.

Teniendo en cuenta lo planteado anteriormente, con esta investigación se busca dar respuesta al siguiente interrogante: ¿Cuál es la importancia de la intervención del profesional de enfermería en la atención a pacientes subsidiarios de cuidados paliativos?

Investigar acerca del impacto generado al paciente y familia a los cuales se les brinda cuidados paliativos es motivado no sólo por el creciente número de pacientes que requieren estos cuidados sino porque en la labor de enfermería nos enfrentamos con situaciones de pacientes en estado crítico en donde los cuidados paliativos se convierten en una valiosa y digna alternativa para ellos.

⁸ CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS: atención integral al paciente y su familia editorial: consejería de salud, Andalucía-España, 2003 P 9

⁹Globocan 2002 [programa de computador]. Lyon: international agency for research of cancer 2000. En: plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2010-2019. República de Colombia, ministerio de la protección social, Instituto nacional de cancerología, Empresa social del estado. Bogotá, febrero de 2010. P 9

¹⁰ Plan nacional de respuesta ante el VIH y el sida Colombia 2008-2011, ministerio de la protección social dirección general de salud pública, ONUSIDA - grupo temático para Colombia. PNUD - OPS - UNFPA - UNICEF – UNODC UNIFEM - ACNUR - OACDh - OIT – OIM. grupo de trabajo intersectorial en VIH y sida. P 11

1. OBJETIVOS

1.1. GENERAL

Establecer la importancia de la intervención del profesional de enfermería en la atención a pacientes subsidiarios de cuidados paliativos, mediante la aplicación de instrumentos que identifiquen cómo el cuidado que se brinda mejora la calidad de vida del paciente y su familia.

1.2. ESPECÍFICOS

Identificar el valor que tiene para el paciente y su familia la atención del profesional de enfermería y cómo ésta repercute en una mejor calidad de vida y muerte digna.

Describir cómo la comunicación y la escucha activa enfermero-paciente-familia ayuda a una adecuada identificación de las necesidades y por tanto a un adecuado abordaje.

2. MARCO REFERENCIAL

2.1. MARCO HISTÓRICO

De acuerdo al estudio realizado por el departamento de sanidad del gobierno vasco¹¹, la palabra paliativo proviene del latín paliare que significa capa, manto, cubrir y que en sentido figurado hace referencia al hecho de disfrazarse u ocultarse. Este término se usaba en el siglo XVI entre la clase médica para describir el alivio o la mitigación del sufrimiento. Actualmente paliar tiene el significado de mitigar la violencia de ciertas enfermedades crónicas e incurables haciéndolas más llevaderas, y cuidar, el de asistir. Los cuidados paliativos se iniciaron en 1967 con Cecily Saunders que inauguró el St. Christopher Hospice de Londres dando lugar al origen del movimiento hospice. A ella se atribuye la famosa frase “cuidar cuando ya no se puede curar” e hizo especial énfasis en el control de síntomas, los cuidados interdisciplinarios, la continuidad de cuidados y el seguimiento de los familiares después de la muerte de la persona enferma.

También, este estudio determina que el término de Cuidados Paliativos surge en Canadá en 1975 cuando Belfour Mount fundó el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Royal Victoria. Es un término más universal que permite referirse a todo tipo de programa. Éste movimiento se ha extendido por muchos países a lo largo de los últimos 20 años. En España se inició a finales de los años ochenta, siendo Cataluña la primera comunidad autónoma que realizó una apuesta estructurada para desarrollar un amplio programa de cuidados paliativos. En el resto de comunidades autónomas han existido diferentes iniciativas, más centradas en unidades hospitalarias, hasta que en el año 2000 se aprobó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos donde se plasmaron las bases para su desarrollo.

“En la Edad Media hospicio se refería a la "casa de huéspedes" situada a la orilla del camino para atender peregrinos, Allí eran albergados, alimentados, curadas

¹¹ Gobierno vasco, Departamento de sanidad. Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009. P 9

sus heridas y cuidados hasta que morían o se recuperaban. Hoy define la asistencia médica y compasiva los pacientes que están en fase terminal”¹².

Del Río¹³, estudia la historia y desarrollo de los cuidados paliativos y establece que; en las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado de manera considerable a lo largo de los cinco continentes. En Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice, la filosofía de trabajo se fue expandiendo progresivamente, lo que permitió lograr una cada vez mayor cobertura económica y asistencial. En la década de los 70 dominaba una modalidad de trabajo centrada en la atención de tipo hospice institucional. En los 80's se expandió la atención al trabajo domiciliario, lo que fue seguido recientemente por la puesta en marcha de equipos móviles de atención intrahospitalaria y ambulatoria. En los años 90, finalmente el gobierno decide financiar parte de la atención.

Por otro lado, del Río menciona que Estados Unidos, en el año 1974 inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir. La evolución de los cuidados paliativos de los norteamericanos, a diferencia de los ingleses, ha estado predominantemente centrada en el desarrollo de servicios domiciliarios, tanto que para acceder al beneficio Medicare, los hospices deben ofrecer mayoritariamente programas de atención domiciliaria en sus servicios. En 1994 los servicios tipo Hospice atendieron a más de 340.000 pacientes oncológicos y no oncológicos y en la actualidad hay aproximadamente 2.400 programas Hospice en Estados Unidos. La incorporación de pacientes no oncológicos a la atención fue una innovación considerada pionera en los Cuidados Paliativos a nivel mundial.

También, refiere que a principios de los setenta, comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá y a finales de la década, se desarrollan también en Europa. A mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Finalmente a mediados de los noventa lo hicieron algunos países de América Latina, entre ellos Argentina,

¹² ÁLVAREZ Echeverri Tiberio. VELÁSQUEZ Acosta Óscar, Cuidados paliativos a la luz del concepto de hospicio. Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario San Vicente de Paúl y Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia .Iatreia vol. 9 No.4-diciembre-1996

¹³ DEL RÍO M. Ignacia. PALMA Alejandra. Cuidados Paliativos: Historia Y desarrollo. Boletín Escuela De Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica De Chile Vol. 32 N°1. 2007

Colombia, Brasil y Chile. Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes.

En 1980 la OMS¹⁴, incorpora oficialmente el concepto de Cuidados paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control del Cáncer. La última definición de cuidados paliativos data del año 2002, en ella se establece como el “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas, la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia”.

Pino¹⁵, a su vez destaca que América Latina no es ajena a esta situación, se estima que en los próximos años cerca de un millón de personas necesitarán cuidados paliativos en la región. Cifra importante teniendo en cuenta que muchos de los pacientes oncológicos, en estos países, fallecen en condiciones deplorables: sin la analgesia adecuada ni los cuidados que la situación de una enfermedad terminal requiere.

Sin embargo, los cuidados paliativos en Latinoamérica han tenido avances importantes durante los últimos veinte años, según lo establece Pino. No como resultado de un plan concertado de políticas gubernamentales, sino de eventos fraccionados que responden más a las necesidades locales de un grupo específico que a las de un programa nacional o regional. Gracias al esfuerzo y dedicación de personas comprometidas con la disciplina surgieron a principios de los 80' las unidades de dolor a cargo de anestesiólogos que trabajaban principalmente en pacientes con cáncer. Con el paso del tiempo, otros trabajadores de la salud incluyendo los de las disciplinas de enfermería, medicina interna, psicología, psiquiatría y neurología se interesaron y se dedicaron a trabajar en el campo.

Colombia ha tenido importantes avances en esta materia sin embargo, aún queda trayecto por recorrer. Se han creado grupos en diferentes instituciones de Bogotá,

¹⁴ PINO Navarro Camilo Ernesto. Historia de la medicina, Cuidados paliativos: evolución y tendencias revista de los estudiantes de medicina de la universidad industrial de Santander. médicas uis. Noviembre de 2009. P 275.

¹⁵ Ibit., P 276.

Cali, Medellín, Pereira, Pasto, Villavicencio, Cartagena, Barranquilla y Bucaramanga. Lo lógico, es que se planteen políticas en el sistema de salud para que todas las personas tengan acceso a este tipo de tratamiento y a los medicamentos que se requieren para el manejo de síntomas y complicaciones durante estas etapas.

2.2. MARCO CONCEPTUAL

2.2.1. INTERVENCIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA.

Carretero ¹⁶, plantea que el objetivo principal de la enfermería paliativa es conseguir el máximo confort y bienestar del paciente, evitando el sufrimiento y así, lograr finalmente una muerte digna, además, que en la atención al paciente en fase terminal, no se debe olvidar nunca a la familia, que va a ser dadora y receptora de cuidados y una gran fuente de ayuda para el equipo de salud y para el enfermo. También, menciona que para poder mejorar la calidad de vida, además de realizar un control exhaustivo de los síntomas, hay que realizar unos cuidados intensivos del confort, puesto que el paciente tiene unas necesidades básicas que si no están cubiertas, no se logrará nada respecto a su calidad de vida y es aquí donde la enfermería tiene un gran campo de acción.

Así mismo, señala que la enfermería debe plantearse ante cualquier síntoma, un plan de cuidados, que siempre será individualizado para cada paciente y familia. Ante cualquier situación tendrá que valorar el estado general del paciente, el pronóstico y su calidad de vida porque ahora la meta cuando no puede ser curar, será la de cuidar. Se debe tener presente que el papel de la enfermería implica algo más que el simple cumplimiento de las órdenes médicas, de la realización de técnicas propias (curas, administración de medicamentos,...). Comprende también una parte muy importante que debe desarrollar y aprender para poder cuidar a un paciente terminal y su familia: la comprensión, la capacidad de escucha y el apoyo emocional.

¹⁶CARRETERO Yedra. Enfermería y protocolos de atención en la paliación. P 95

Dentro de lo mencionado por Achury¹⁷, el profesional de enfermería debe estar abierto a las percepciones del paciente y su familia, ser moralmente responsable, estar dedicado como profesional y permanecer dispuesto para escuchar, dialogar y responder en situaciones holísticas complejas. También debe buscar comprender la vivencia de la persona y su grupo familiar como un todo, y entender muy bien el significado de la cronicidad. Este es uno de los requisitos para cuidar a estas personas, lograr satisfacer las expectativas con la atención que se les brinda. A partir de esto se debe buscar evitar las complicaciones, trabajar por un cuidado compartido y comprometido, fortalecer el cuidador principal y reforzarlo en sus logros, dejándole saber que su tarea no es fácil y reconocerle lo que hace de manera adecuada.

2.2.2. PACIENTE SUBSIDIARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Buigues¹⁸ hace referencia a que el concepto de paciente terminal surge de la atención a personas con cáncer en fase avanzada y posteriormente se extendió a otras enfermedades que comparten algunas características similares. Es un término que hace referencia a una situación del paciente más que a una patología.

También, menciona que según la definición de la OMS y de la Sociedad española de cuidados paliativos, enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente. En las situaciones terminales el objetivo de la atención médica no es “el curar” sino el de “cuidar” al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad. Se trata de proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte. Con esta finalidad surgió una nueva forma de atención médica integral que se denominó cuidados paliativos.

¹⁷ACHURY Diana Marcela, Et al. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. P 40

¹⁸ BUIGUES Mengual Francisco. Et al. Paciente terminal. Guía de Actuación Clínica. P. 2

Buigues¹⁹, señala que aunque inicialmente los cuidados paliativos se desarrollaron para asistir a los pacientes con enfermedades terminales neoplásicas existen numerosos enfermos con patologías crónicas no cancerosas en situación avanzada que pueden beneficiarse de la aplicación de cuidados paliativos. Aunque las características y terapias específicas varían en cada una de estas enfermedades, los objetivos generales del tratamiento son comunes.

Delgado²⁰, hace referencia a que La palabra “terminal” asocia un enorme contenido despectivo hacia la persona, por tanto se dio la necesidad de un ajuste psicológico importante de los profesionales para romper con la creencia del “no hay nada que hacer” o con la continuación de un tratamiento ineficaz. Y se planteó usar preferiblemente el término pacientes con enfermedad terminal o pacientes subsidiarios de recibir cuidados paliativos.

2.2.3. CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE Y FAMILIA

Diferentes actitudes ante la vida y diferentes teorías éticas suministran criterios diferentes para la evaluación de la calidad de vida. Algunos tienen en cuenta las “necesidades”. Según éstos, la calidad de vida depende de la forma en que están cubiertas sus necesidades básicas (de comunicación, de movilidad, de ausencia del dolor, de control de esfínteres, entre otros). Otros tienen más en cuenta los “deseos” del enfermo, es decir, si son capaces desatisfacer los deseos y las aspiraciones humanas (el placer, la realización personal). La calidad de vida dependerá de la forma de entender la felicidad o de tratar de conseguirla.

Achury²¹, manifiesta que La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad avanzada implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida.

¹⁹ Ibit. P 3

²⁰ DELGADO Álvarez de Sotomayor Adela. Generalidades en cuidados paliativos. Cartagena Marzo de 2009. P 3

²¹ ACHURY. Op. Cit. P 25

La OMS²², define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Afirma que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida.

De acuerdo con Oblitas²³, el concepto de calidad de vida ha variado a lo largo del tiempo. La misma autora menciona que actualmente el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de, al menos, los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; además, puede ser definido, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo.

Ponce²⁴ manifestó que el cuidador se ve sometido a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, alteración en la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo, falta de actividad, dispersión, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, cantidad de cuidado o supervisión requerida.

Señala también que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores, hombres, mujeres, mayores o menores. Las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en la de su entorno,

²² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Calidad de vida. Citado por: ACHURY Diana Marcela. Et al. En: Programas Nacionales Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. P 35

²³ OBLITAS Guadalupe. La Psicología de la salud y enfermedades crónicas. s. d.; 2006. Citado por: ACHURY Diana Marcela. Et al. En: Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. P 35

²⁴ PONCE Gonzales JM. Los cuidadores al final de la vida. Enfermería Comunitaria. 2006. citado por: ACHURY Diana Marcela. Et al. En: Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. P 36

generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana.

Según refiere Achury en su estudio, “el papel que desempeña el profesional de enfermería respecto al cuidador principal es muy importante. Se inicia desde la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores y va hasta intervenciones dirigidas a resolver dichas necesidades. Hace muy poco se inició la identificación de necesidades de cuidadores a partir de instrumentos de medida estandarizados”²⁵.

2.2.4. COMUNICACIÓN

Según lo menciona la revista eurocolon de España, “La comunicación es considerada ya una herramienta terapéutica esencial en oncología. De ella, dependen la aceptación de la enfermedad por parte del paciente, su autoestima, el seguimiento del tratamiento, el control de los síntomas y en definitiva, su calidad de vida”²⁶.

La comunicación en la terminalidad es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para su familia. Es el vehículo de transmisión del apoyo social y emocional. Con ella, el equipo puede conocer bien sus necesidades y orientar sus esfuerzos a la satisfacción de esas necesidades.

Según lo menciona Astudillo²⁷, una buena comunicación sirve para facilitar el afrontamiento familiar de la enfermedad y reducir su ansiedad ante la incertidumbre. Se construye en base a la sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están pasando el paciente y su familia, por el contrario una mala comunicación en la pareja causa en ocasiones más problemas que ningún otro síntoma a excepción del dolor. La familia puede restringir información al paciente para no hablar de temas difíciles, y el enfermo, a su vez, no siempre revela bien la intensidad de sus síntomas para no preocupar a la familia, lo que repercute en una infravaloración de sus molestias y en una menor administración de fármacos, por ejemplo analgésicos.

²⁵ ACHURY. Op cit. P 41

²⁶ Calidad de vida de los pacientes con cáncer. Revista eurocolon de España. Madrid, 16 de julio de 2008. P 1

²⁷ASTUDILLO Wilson, ARRIETA Carlota, MENDINUETA Carmen. La familia en la terminalidad. 1999. P 49

Desde la perspectiva de enfermería Uno de los afrontamientos más frecuentes ante estas situaciones es la evitación. Se tiende a evitar hablar del tema de la información, a desviar las preguntas a otros profesionales, a limitarse a atender en sus necesidades físicas, a marcar las distancias. Por ello, es preciso que se adquieran unos conocimientos y habilidades necesarias y suficientes acerca de cómo establecer una comunicación con los pacientes y sus familias. Las tareas del cuidador implica identificar y hacer evidentes los recursos y potencialidades que tienen los enfermos para afrontar sus problemas, ayudándoles a que adquieran percepción de control sobre su situación.

También es importante amortiguar el impacto psicológico; ayudar al paciente a descargar su angustia y canalizarla, entendiendo las distintas reacciones emocionales que se producen durante su proceso de adaptación; facilitar este proceso, de tal modo que pueda aceptar su nueva y difícil situación en su dimensión real; facilitar la toma de decisiones, son tareas encaminadas a disminuir el sufrimiento del moribundo y es parte insustituible para mantener una buena calidad en la asistencia.

El profesional de enfermería debe tener una serie de actitudes que, además de emplearlas en el trabajo e interacciones cotidianas, sea capaz de transmitirlos y enseñarlos a los pacientes y sus familiares. Estas actitudes serían:

- Empatía: Ponerse en el lugar del paciente y/o su familia.
- Escucha activa: No solo consiste en captar y comprender las palabras que se dicen, sino prestar atención a los sentimientos. Es escuchar a través del lenguaje verbal y no verbal (silencios, gestos, miradas..., dan pistas de determinados estados emocionales). La escucha activa implica no interrumpir, mirar los ojos, tener actitud y postura de disponibilidad, sin sensación de tener prisa, sentarse al lado, dar señales de que se está escuchando, no juzgar ni hacer gestos de valoración, aunque las manifestaciones sean de irritabilidad o indiquen una crítica.
- Evitar mentir: La mentira inhibe la capacidad de adaptación del individuo y resta autoridad al profesional que la practica. La mentira aun con la buena intención de consolar, a largo plazo genera desconfianza.
- Proporcionar esperanza: Sin horizontes, sin esperanza, no se puede vivir; entendiendo por esta una expectativa de futuro positiva con relación a un deseo; al comienzo de la enfermedad se espera la curación o la mejoría;

cuando el paciente entra en fase terminal, se le puede ayudar a percibir otro tipo de esperanza, la de desear bienestar y ayudar a reorganizar sus objetivos, más acorto plazo. Del mismo modo, es importante evitar las falsas esperanzas. Sentirse engañado puede sumir al enfermo en la soledad más profunda.

- Facilitar la expresión de la emoción: Drenar emociones, cuando estas son vivencialmente intensas es absolutamente necesario y terapéutico. Su represión conduce a la acumulación de tensión que aumenta innecesariamente el malestar emocional, la expresión en el clima adecuado, por el contrario, facilita la relajación.
- Evitar mensajes impositivos: Tiene que, debe de, la imposición genera actitudes contrarias a las que se persigue, es más útil sugerir.
- Reforzar: Las sensaciones positivas son necesarias para contrarrestar las dificultades personales. Reconocer las buenas actuaciones, comprender las malas.

En cuanto a las habilidades que debe poseer el profesional de salud se tienen:

- Reflejar: Para dar muestras de que se ha entendido, (repetir escueta y claramente el mensaje).
- Preguntas abiertas: Con ellas se demuestra interés, si las preguntas son cerradas, la persona con quien hablamos solo tiene opción a escuchar, cerrándose así toda posibilidad de interacción.
- Esperar: Es difícil hablar de temas de intimidad o de la integridad personal, es preciso dar tiempo.
- Graduar la información negativa: La emoción reduce la cantidad de procesamiento. La cantidad de estimulación negativa que un ser humano puede tolerar y la tensión que ella genera es limitada, por tanto, es conveniente que la información negativa, necesaria en algunas ocasiones, se gradúe de modo que la persona pueda ir asimilándola paulatinamente.
- Mensajes cortos, lenguaje asequible: En situaciones emocionales extremas. Acompañar las malas noticias de recursos, para ayudar a la adaptación.
- Comunicación no verbal: Es necesaria la congruencia de nuestros mensajes verbales, con los no verbales.
- Expresar sentimientos: El contacto emocional facilita la comunicación. La expresión de sentimientos, de pesar por el malestar del paciente o de alegría por sus progresos, sin que ello suponga un desbordamiento emocional, potencia la sensación de confianza y de comprensión. La

comunicación puede que, en ocasiones, resulte difícil, pero la incomunicación es mucho más.

2.3. MARCO TEÓRICO

2.3.1 Situación terminal. Es un estado particular en la vida de gran número de enfermos que viene definido por cinco características:

- Presencia de enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.
- Síntomas multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable.
- Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el paciente, la familia y el personal sanitario.
- Pronóstico de vida limitado a 6 meses (+/- 3).
- Presencia implícita o explícita de la muerte.

2.3.1.1 Cuidados paliativos. Los Cuidados Paliativos²⁸ se entienden como la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia, sin intentar alargar la supervivencia, ni acortarla específicamente, debiéndose atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia, incluyendo si es necesario el apoyo en el proceso de duelo.

El concejo de salud de España²⁹, establece que los objetivos generales de cuidados paliativos y unos específicos para cuidados paliativos domiciliarios. Dentro de los objetivos generales se encuentran:

- Asegurar la vida pero aceptar la muerte como inevitable. No acelerar la muerte ni posponerla.
- El objetivo es el bienestar y la calidad de vida y no la duración de la misma.
- Aliviar el dolor y otros síntomas mediante tratamientos adecuados.
- Aliviar el sufrimiento atendiendo de modo integral las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales del enfermo y su familia.

²⁸ Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, 5 de mayo de 1991.

²⁹ CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS. Atención Integral Al Paciente Y Su Familia. Junta de Andalucía, consejería de salud. 2003. p 12

- Ofrecer al paciente la posibilidad de información gradual, completa y verdadera respetando también el derecho a no ser informado pero sin mentir. En todo caso, garantizar que no sea tratado contra su voluntad y su derecho a la participación en la toma de decisiones.
- Fomentar la autonomía del paciente y apoyarlo para vivir tan activamente como le sea posible.
- Facilitar una vida digna hasta la muerte, controlando adecuadamente los síntomas en la fase agónica, aunque en algunos casos el tratamiento pueda producir sedación.
- Posibilitar la atención en domicilio como lugar idóneo para desarrollar los Cuidados Paliativos hasta el final si el paciente así lo desea.
- Apoyar a la familia, si lo precisa, para una adecuada resolución del duelo, tratando de evitar el duelo patológico, que se comienza a prevenir con su participación activa en los cuidados antes de fallecer el paciente.

Así mismo, señala que los Objetivos específicos de los cuidados paliativos domiciliarios son los siguientes:

- Detectar las necesidades clínicas, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales del paciente en situación terminal y de su familia.
- Proporcionar una atención integral y tratar de preservar la capacidad funcional.
- Apoyar a la familia y al cuidador principal a través de la educación para la salud, el manejo del proceso de la enfermedad y el apoyo psicológico mediante la relación de ayuda.
- Promover la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, garantizando la continuidad de los cuidados.
- Potenciar las actividades de formación continuada e investigación en Cuidados Paliativos.
- Comprobar el grado de satisfacción de los pacientes y familiares atendidos.
- Lograr el desarrollo e implantación de estándares para una atención adecuada con garantía de calidad.
- Procurar acciones que faciliten el trabajo de los profesionales y eviten la desmotivación.

2.3.2 Síntomas. El ministerio de salud de Madrid³⁰, menciona en un informe que el paciente en situación terminal presenta numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Aunque, en general, la astenia es el síntoma más frecuente, y el dolor es el que se ha considerado como paradigma. Diversos estudios realizados han confirmado su presencia durante la fase avanzada y terminal, en ocasiones con un control deficiente. Es preciso aclarar que la frecuencia de los síntomas que se describe en los diferentes trabajos depende, en parte, del lugar donde se registran (hospital, comunidad, servicios específicos de cuidados paliativos), de la fase evolutiva en que se miden (inicial, agónica) y de quién los valora (paciente, cuidadores o profesionales).

También, menciona que algunos autores han identificado agrupaciones sintomáticas arracimadas (clúster) en forma de síndromes. Ello permite un manejo conjunto de los mismos y la previsión de complicaciones. Recientemente, un estudio ha identificado 7 de estos síntomas: fatiga, anorexia-caquexia, neuro-psicológicos, gastrointestinales superiores, náusea y vómitos, aero-digestivos, debilidad y dolor. Los síntomas, además, son multifactoriales. Algunos de los síntomas más comunes se presentan a continuación.

2.3.2.1 Depresión. En la guía para el manejo clínico en cuidados paliativos elaborada por la OPS³¹, la depresión es reconocida como uno de los problemas de salud más comunes con prevalencias que varían del 5 al 40%. Los siguientes factores pueden aumentar el riesgo de síntomas depresivos: adulto joven (metas no realizadas, vida truncada), bajo apoyo social (emocional y logístico), alta discapacidad física, dolor (directamente y por aumento de discapacidad) y otros factores como: lesión directa al Sistema Nervioso Central, hipercalcemia, trastornos neuroendocrinos, desnutrición, infecciones, medicamentos y reacciones inmunológicas. El diagnóstico de depresión es difícil de realizar en pacientes terminales. La tristeza y el duelo manifestados son respuestas esperadas después del diagnóstico y en diferentes momentos de la evolución de la enfermedad hasta los estadios terminales. Adicionalmente los signos físicos de la depresión (fatiga, anorexia, alteraciones del sueño, etc.) pueden ser atribuibles tanto al cáncer como

³⁰MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. Estrategias en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Madrid. 2007. P 49.

³¹ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Guías para manejo clínico. Cuidados paliativos. P 85

a los medicamentos utilizados. El diagnóstico se realiza siguiendo los criterios del DSM-IV, sin embargo, algunos síntomas pueden perder validez por ser poco específicos en esta población. Dentro del proceso de tamizaje y diagnóstico, algunas escalas como el PRIME MD (sigue los criterios del DSM-IV) y el HADS (mide ansiedad, depresión y estrés global) pueden ofrecer un parámetro objetivo para seguimiento. Sin embargo, nada reemplaza una buena historia clínica y un examen físico detallado.

2.3.2.2 Alteraciones nutricionales. “La nutrición, junto con el control de síntomas, es uno de los aspectos más importantes del tratamiento de los pacientes necesitados de cuidados paliativos. El aporte de una buena nutrición es esencial, no sólo para cubrir los requerimientos fisiológicos, sino también por el beneficio social, cultural y psicológico que conlleva para los pacientes y sus cuidadores”³².

Además, la OPS ³³ señala que el síndrome caquexia-anorexia, acompañado siempre de astenia, se observa en un gran número de pacientes: entre el 80 y 90% de los pacientes con cáncer, en todos los pacientes con SIDA en etapa avanzada y en las etapas finales de todas las insuficiencias crónicas de órganos, incluidas la respiratoria, renal, cardíaca, hepática, diabetes mellitus, artritis reumatoide y la demencia. En todos ellos, el síndrome anorexia-caquexia-astenia contribuye de manera significativa a una peor calidad de vida, mayor morbilidad y mortalidad. Este síndrome se caracteriza por pérdida de peso, lipólisis, atrofia muscular, anorexia, náusea crónica y astenia, con el resultado consiguiente de cambios importantes en la imagen corporal, y generalmente va acompañado de angustia y depresión de grado variable, tanto en el paciente como en su familia. En el desarrollo del cuadro no participa solo la disminución de una ingesta alimentaria inferior a las necesidades metabólicas mínimas, sino que principalmente factores proteicos liberados por el sistema inmunológico, tumor o los tejidos afectados por procesos inflamatorios o hipóxicos.

³²EBERHARDIE, C. Nutrition support in palliative care. Nurs. Stand. 2002. En: Elena Urdaneta Artola. La nutrición en paliativos. P 169.

³³ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Op cit, P 49

2.3.2.3 Ansiedad. La consejería de salud de España³⁴, indica que la ansiedad es un síntoma habitual en el enfermo en situación terminal. Al igual que el dolor, es una respuesta beneficiosa en cuanto sirve al ser humano para adaptarse y sobrevivir. Si el dolor nos avisa de la existencia de un daño permitiéndonos atenderlo a tiempo, la ansiedad es una respuesta de nuestro organismo ante una amenaza, y nos prepara para la lucha o para la huida. Al igual que ocurre con el dolor, si es muy intensa o se prolonga demasiado tiempo, deja de ser adaptativa y pasa a ser un problema que requiere tratamiento. Para ello es conveniente una buena formación del personal sanitario en habilidades de comunicación, relación de ayuda, técnicas de relajación y terapia ocupacional. La comunicación con el enfermo evita en ocasiones la administración o aumento de dosis de los fármacos ansiolíticos.

2.3.2.4 Dolor. La OPS ³⁵ , define el dolor es una experiencia única, multidimensional y subjetiva. Estas características hacen difícil su evaluación, sin embargo, la valoración del dolor es indispensable para el éxito del tratamiento y debe efectuarse antes de iniciarlo, durante el tratamiento y tras la aparición de nuevos síntomas y signos. La etiología del dolor se detecta a través de las características clínicas obtenidas por la historia, examen físico y exámenes complementarios. En las 3/4 parte de los pacientes con cáncer avanzado presentan dolor y este puede estar provocado por el cáncer (78%), por los tratamientos de cáncer (19%) y por causas ajenas al cáncer y su tratamiento (3%).

2.4. MARCO LEGAL

El término calidad de vida aparece desde la declaración de los derechos humanos³⁶ en 1948, en donde se determina la dignidad, el valor de la persona humana y la igualdad de derechos de hombres y mujeres; llevando esto al mejoramiento y mantenimiento de la calidad de vida de las personas.

³⁴ CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS: atención integral al paciente y su familia editorial: consejería de salud, Andalucía-España, 2003. P 99

³⁵ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Op. Cit. P 22

³⁶ DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS. Diciembre 10 de 1948.

Así mismo, la Constitución política colombiana en su artículo 366 habla acerca del bienestar general y mejoramiento de la calidad de vida como una responsabilidad del estado.

También, el congreso de Colombia³⁷ en la ley 266 de 1996, reglamenta el ejercicio de la profesión de enfermería, define la naturaleza y el propósito de la profesión, determina el ámbito del ejercicio profesional, desarrolla los principios que la rigen, determina sus entes rectores de dirección, organización, acreditación y control del ejercicio profesional y las obligaciones y derechos que se derivan de su aplicación.

Por otro lado, la ley 911 de 2004³⁸, hace referencia a la responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; y establece el régimen disciplinario correspondiente. El respeto a la vida, a la dignidad de los seres humanos y a sus derechos, sin distinciones de edad, credo, sexo, raza, nacionalidad, lengua, cultura, condición socioeconómica e ideología política, son principios y valores fundamentales que orientan el ejercicio de la enfermería.

En materia de cuidados paliativos, en Colombia empezaron a desarrollarse a mediados de la década de los noventa, sin embargo no tan a fondo como en otros países. En el ámbito legal, Colombia cuenta con el proyecto de Ley 138 de 2010, “mediante la cual se crean Unidades de Cuidados Paliativos para el manejo integral de Pacientes Terminales y se prohíben para ellos los tratamientos extraordinarios o desproporcionados que no dan calidad de vida”. Anexo c.

2.5. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

En Colombia en 1996 Álvarez y Velásquez³⁹, presentan la experiencia de la Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, de Medellín, que aplica el concepto de hospice en la atención domiciliaria y ambulatoria de los pacientes

³⁷ CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 266 de 25 de enero de 1996. Por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones.

³⁸ CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 911 de 5 de octubre de 2004. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones.

³⁹ ÁLVAREZ Echeverri Tiberio. VELÁSQUEZ Acosta Óscar, Cuidados paliativos a la luz del concepto de hospicio. Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario San Vicente de Paúl y Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. Iatreia vol. 9 No.4-diciembre-1996

terminales y sus familias. Presenta un contraste entre la muerte en tiempos pasados y como se muere en la actualidad, haciendo énfasis en el sentido moral, social, humano y comunitario que antes tenía. También, muestra el concepto de hospicio y cómo éste se ha revivido para la atención humanizada de pacientes terminales.

Por su parte Fornells⁴⁰, en el 2000 publica en la red de revistas científicas de América latina y el caribe, un informe llamado “cuidados paliativos en el domicilio”, en dónde; de manera detallada explica los beneficios de los cuidados paliativos de la atención domiciliaria, no solo se beneficiarían el paciente y su familia sino también el sistema de salud; ya que se evitaran internaciones hospitalarias largas y de alto costo. También, habla acerca del funcionamiento del equipo de trabajo, los elementos necesarios para la atención domiciliaria, entre otros; y cita investigaciones realizadas en Argentina acerca del grado de satisfacción de las familias de pacientes que recibieron cuidados paliativos domiciliarios.

Allende⁴¹, publica en enero del mismo año en la revista del Instituto Nacional de Cancerología de México un estudio titulado “Cuidados paliativos domiciliarios en pacientes con cáncer cervicouterino en etapas avanzadas”, como resultado se obtuvo que los múltiples síntomas del cáncer cervicouterino en etapa avanzada pueden ser paliados a nivel domiciliar, integrando al tratamiento médico el apoyo psicosocial y familiar, con el fin de mejorar las condiciones presentes y la calidad de vida.

En 2004 la OMS⁴², publica en Europa un informe con el objetivo de proveer un conciso resumen de la mejor evidencia disponible sobre el concepto de cuidados paliativos y los servicios relacionados con este tipo de asistencia. Presenta los cuidados paliativos como una estrategia que necesita ser desarrollada como una parte de la política innovadora de la salud publica global; medidas sencillas como

⁴⁰ FORNELLS Hugo Antonio, Cuidados Paliativos en el Domicilio. Organización Panamericana De la Salud, Acta Bioethica año/VOL. VI N°001. Red de revistas científicas de América latina y el caribe. Santiago-Chile. 2000.

⁴¹ ALLENDE Pérez Silvia. Cuidados paliativos domiciliarios en pacientes con cáncer cervicouterino en etapas avanzadas, revista del instituto nacional de cancerología. Vol. 46. México. 2000. P 10

⁴² Organización Mundial de la Salud. Hechos sólidos. Cuidados paliativos. Editores: Elizabeth Davies, Irene J Higginson ISBN 92 890 10916.Europa. 2004

el alivio del dolor, la comunicación sensitiva y los cuidados bien organizados son eficaces en el alivio de los síntomas y el sufrimiento

3. DISEÑO METODOLÓGICO

3.1. TIPO DE ESTUDIO

Descriptivo, prospectivo, transversal con enfoque cualitativo.

3.2. POBLACIÓN

Pacientes adultos subsidiarios de cuidados paliativos oncológicos asistentes a quimioterapia en una institución oncológica de salud de Montería con la cual la universidad de Córdoba tenga convenio y permita la realización de la investigación

3.3. MUESTRA Y MUESTREO

Recolección de 20 pacientes seleccionados de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión.

Muestreo aleatorio simple.

3.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Los criterios de inclusión son propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitada.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Condición del paciente que permita participar
- Intencionalidad del paciente y familia de ser incluido

3.5. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes con enfermedad crónica estable que no se encuentre en situación de terminalidad
- Paciente agónico
- Negativa personal o familiar al ingreso

3.6. RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La información se recopiló a través de una entrevista, la historia clínica de cada paciente y la aplicación de instrumentos escogidos por el grupo investigador previa prueba piloto y validación por el personal de la institución. Estos instrumentos evalúan al paciente a cerca de las diferentes situaciones que experimenta debido a su patología y situación de terminalidad y el impacto generados luego de la intervención de enfermería.

Se utilizaron escalas de medición validadas para medir cada una de las variables de interés en el estudio:

- **Índice de Barthel o Índice de Discapacidad de Maryland.** Trigas⁴³, señala que actualmente es uno de los instrumentos de medición de las ABVD más utilizado internacionalmente para valoración de pacientes con enfermedad cerebrovascular aguda. En España es la escala de valoración funcional más utilizada en los servicios de geriatría y de rehabilitación. También se emplea para estimar la necesidad de cuidados personales, organizar ayudas a domicilio y valorar la eficacia de los tratamientos. Valora la capacidad de una persona para realizar de forma dependiente o independiente 10 actividades básicas de la vida diaria como la capacidad de comer, moverse de la silla a la cama y volver, realizar el aseo personal, ir al retrete, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y mantener el control intestinal y urinario. Su puntuación oscila entre 0 (completamente dependiente) y 100 (completamente independiente) y las categorías de repuesta entre 2 y 4 alternativas. Se establece un grado de dependencia según la puntuación obtenida siendo los puntos de corte más

⁴³TRIGÁS Ferrín María. Et al. Escalas de valoración funcional en el anciano. Galicia Clínica Sociedad Galega de Medicina Interna. 2011. P 11

frecuentes 60 (entre dependencia moderada y leve) y 40 (entre dependencia moderada y severa). Algunos autores han propuesto el punto de corte en 60 por encima del cual implica independencia. En cuanto a su validez, es un buen predictor de mortalidad, necesidad de institucionalización, utilización de servicios sociosanitarios, mejoría funcional y del riesgo de caídas.

- **Escala Visual Analógica (EVA).** La Escala Visual Analógica (EVA) según lo mencionado por trigas⁴⁴, permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros. La Escala numérica (EN) es un conjunto de números de cero a diez, donde cero es la ausencia del síntoma a evaluar y diez su mayor intensidad. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad del síntoma que se está evaluando. Es el método más sencillo de interpretar y el más utilizado.
- **Escala geriátrica de depresión de Yesavage.** Kurlowicz⁴⁵ hace referencia a la escala en su artículo, en donde menciona que en 1986, se creó un cuestionario corto GDS, que consiste de 15 preguntas. Para la versión corta, se seleccionaron las preguntas del cuestionario largo GDS que guardaban la mayor correlación con los síntomas depresivos en los estudios de validación. De los 15 puntos, 10 indicaban la presencia de depresión cuando se contestaban afirmativamente, mientras que el resto (preguntas número 1, 5, 7, 11 y 13) indicaban depresión cuando se respondían negativamente. El puntaje de 0-4 se considera normal, según la edad, educación y quejas; 5-8 indica depresión leve; 9-11 indica depresión moderada; y 12-15 indica depresión severa. El cuestionario corto resulta más sencillo de usar para los pacientes con afecciones físicas y pacientes

⁴⁴ Ibit. P 11

⁴⁵KURLOWICZ Lenore. Scale de depression geriatric. University of Pennsylvania School of Nursing. En: <http://www.stanford.edu/~yesavage/ACRC.html>.

con demencia leve a moderada que pueden concentrarse por lapsos breves o se fatigan con facilidad. Se puede completar en 5 a 7 minutos. La validez y confiabilidad de la herramienta han sido respaldadas tanto con la consulta como la investigación clínica. En un estudio de validación que comparaba los cuestionarios corto y largo de GDS para la autocalificación de los síntomas de la depresión, ambos cumplieron su objetivo para diferenciar entre adultos deprimidos y no deprimidos con una correlación alta. Es una herramienta de detección útil en el entorno clínico que facilita la evaluación de la depresión en los adultos mayores, especialmente cuando las mediciones de base se comparan con puntajes posteriores. No sirve para evaluar los intentos de suicidio.

- **Escala de autoestima de Rosenberg.** La escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) ⁴⁶, es una de las escalas de autoestima más utilizada por en el mundo, por lo cual ha sido traducida a múltiples idiomas. La EAR consta de 10 afirmaciones de los sentimientos que tiene la persona sobre ella, 5 direccionadas positivamente (ítems 1, 2, 4, 6 y 7) y 5 negativamente (ítems 3, 5, 8, 9 y 10) (ejemplos, sentimiento positivo: "creo que tengo un buen número de cualidades" sentimiento negativo: "siento que no tengo muchos motivos para sentirme orgulloso de mí"). La graduación de respuestas tiene 4 puntos (1 = muy en desacuerdo, 2 = en desacuerdo, 3 = de acuerdo y 4 = muy de acuerdo) y se asigna el puntaje inverso a las afirmaciones direccionadas negativamente; los valores teóricos fluctúan entre 10 (baja autoestima) y 40 (alta autoestima). Es una escala autoaplicada donde los participantes marcan con una "X" las alternativas que más lo identifican. Se considera también en ocasiones el intervalo: promedio (25) \pm una desviación estándar (2) para el nivel normal, y en otras ocasiones se considera el intervalo 26- 29 puntos, como el nivel normal. En la cola inferior se definen los de baja autoestima y en la superior los de alta autoestima.

⁴⁶ Escala de autoestima de Rosenberg. En: <http://es.scribd.com/doc>

3.7. DESCRIPCIÓN

Se realizó la selección de pacientes adultos beneficiarios de cuidados paliativos oncológicos, en una institución de salud de la ciudad de Montería teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión ya definidos; previa solicitud de permiso institucional. El estudio se realizó en tres tiempos.

Tiempo Uno:

Valoración de los pacientes utilizando elementos e instrumentos de categorías cualitativas y cuantitativas:

Entrevista

Escalas de valoración: escala de dolor, escala de depresión de Yesavage, escala de autoestima de Rosenberg, índice de Barthel, escala de recursos sociales y mini nutritional assessment.

Revisión de Historia clínica

Tiempo Dos:

Plan de Intervención a realizar con el paciente, cuidador principal y familia. Se establecerá un plan de cuidado de acuerdo a las patologías y síntomas de cada paciente.

Se presentan los cuidados para los principales síntomas presentes en pacientes y familiares.

DOLOR R/C FALTA DE CONOCIMIENTOS SOBRE EL MANEJO ADECUADO DEL DOLOR (MEDICACIÓN, TÉCNICAS NO INVASIVAS) M/P EXPRESIONES VERBALES O NO VERBALES DE DOLOR

Intervención de enfermería

- Valorar el dolor del paciente: verificar dolor, intensidad (pasar escala EVA), calidad (cómo define el dolor, características) y frecuencia. No juzgar el dolor que el paciente dice tener
- Favorecer la distracción del paciente: recomendar que lea, vea TV, salga a la terraza, hable con familiares
- Técnicas de estimulación cutánea: aplicación frío-calor, aplicación mentol, masaje.

INTOLERANCIA A LA ACTIVIDAD R/C ESTADO EMOCIONAL M/P CARENCIA DE HABILIDADES PARA EL MANEJO DE UNA NUEVA SITUACIÓN DE VIDA

Intervención de enfermería

- Dar educación sobre las actividades producen o aumentan la sensación de fatiga y / o disnea.
- Reforzar la importancia del reposo o sueño programar períodos de descanso
- Educar sobre una posición confortable y adecuada a la actividad que realiza
- Evitarle al paciente permanecer de pie más tiempo del necesario
- Educación sobre técnicas de respiración controlada
- Educación sobre técnicas de ahorro energético
- Reconocer y elogiar los logros alcanzados y el esfuerzo realizado
- Estimular la continuación de las acciones de aquellas actividades que se hayan mostrado eficaces.

DEPRESIÓN R/C %FALTA DE ESTRATEGIAS PARA ENFRENTARSE A LO DESCONOCIDO M/P VERBALMENTE POR EL PROPIO PACIENTE

Intervención de enfermería

- Favorecer la expresión de sentimientos con escucha activa. Reconocer la validez de la depresión.
- Valorar los conocimientos que tiene sobre diagnóstico, tratamiento y pronóstico, si quiere recibir más información y si está preparado para ello
- Promover actividades recreativas, Facilitar y aconsejar la presencia de familiares y amigos
- Educación sanitaria sobre técnicas de afrontamiento como la relajación, masajes y pensamientos guiados positivos
- Ayudarle a identificar una esperanza realista en su situación (estará cómodo, sin dolor, recibirá los cuidados necesarios,...)
- Ayudarle a poner sus asuntos en orden: sociales, económicos, familiares.
- Buscar la ayuda de psicología si fuera necesario
- Averiguar si desea soporte espiritual y facilitar su obtención
- Educación a la familia sobre manejo de la situación

AFRONTAMIENTO FAMILIAR INEFECTIVO R/C DIFICULTAD PARA ADAPTARSE AL CAMBIO DE ROLES HABITUALES M/P EXPRESIONES DE INCAPACIDAD PARA: AFRONTAR LA SITUACIÓN, SATISFACER SUS PROPIAS NECESIDADES, PARA CUMPLIR LAS EXPECTATIVAS DEL ROL

Intervención de enfermería

- Favorecer al cuidador que reconozca los motivos por los cuáles su conducta no es efectiva.
- Ayudarle a expresar sus propios miedos
- Educación sanitaria (al cuidador)
- Explicar las fases de duelo por las que atraviesa el paciente desde que conoce el diagnóstico y pronóstico. Ayudarle a que entienda mejor los cambios de conducta del paciente y anticiparle los estados de ánimo por los que probablemente pasará
- Ayudar a resolver dudas sobre el proceso de enfermedad, posibles complicaciones.
- Explicar la importancia de favorecer la máxima participación y control del paciente sobre su vida cotidiana
- Recomendar la compañía y la ayuda de otros familiares y/o amigos
- Explicarle que debe atender sus propias necesidades sin sufrir sentimientos de culpa, ya que es mejor tomarse un tiempo para si mismo a diario que no mantener una atención constante y claudicar a los pocos días.
- Ayudar a identificar estrategias previas de afrontamiento eficaz.

CANSANCIO EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DE CUIDADOR R/C ALEJAMIENTO DE LA FAMILIA Y AMIGOS. FALTA DE ACTIVIDADES RECREATIVAS M/P ALTERACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE CUIDADOS

Intervención de enfermería

- Determinar el nivel de conocimientos
- Determinar los principales factores generadores de tensión, separando los modificables de los no modificables, así como los recursos humanos y materiales de los que dispone y su nivel de utilización.

- Educación sobre, evolución de la enfermedad, técnicas de relajación y manejo del estrés, técnicas y habilidades necesarias para realizar los cuidados
- Planificar la modificación de los factores susceptibles de ello y la organización de los cuidados
- Pactar períodos de descanso y distracción
- Si el cuidador está agotado suplirle total o parcialmente mientras se reorganizan los cuidados.

DESEQUILIBRIO DE LA NUTRICIÓN POR DEFECTO R/C EN FALTA DE CONOCIMIENTOS DEL PACIENTE Y/O DEL CUIDADOR SOBRE LA DIETA ADECUADA EN SU SITUACIÓN M/P PESO POR DEBAJO DE UN IMC.

Intervención de enfermería

- Educación sanitaria al paciente y/o familia: Cambios en su alimentación, y la pérdida de apetito
- Se le debe ofrecer al paciente buena presentación y calidad: apetitoso y en cantidades pequeñas. Usar platos pequeños.
- Características: temperatura adecuada, evitar olores fuertes, textura adecuada y adaptada a sus gustos
- Alimentos frescos: flan, piña, yogurt, natillas
- Explicar la Importancia del buen estado de la boca. Explicar cuidados
- Educar que siempre que se pueda comer sentado y acompañado, en cama incorporado.

Tiempo tres:

Evaluación de la actitud de los pacientes y su familia con respecto a: El impacto causado, su percepción y los resultados obtenidos.

3.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio se realizó con firma de consentimiento informado por parte de paciente y familia y cumpliendo con las condiciones referidas al actuar de enfermería y las indicaciones del código de ética.

Se acoge a las normas existentes en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, relacionadas con las Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. El trabajo se clasificó como Investigación con riesgo mínimo, los cuales son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios.

3.9. PRUEBA PILOTO

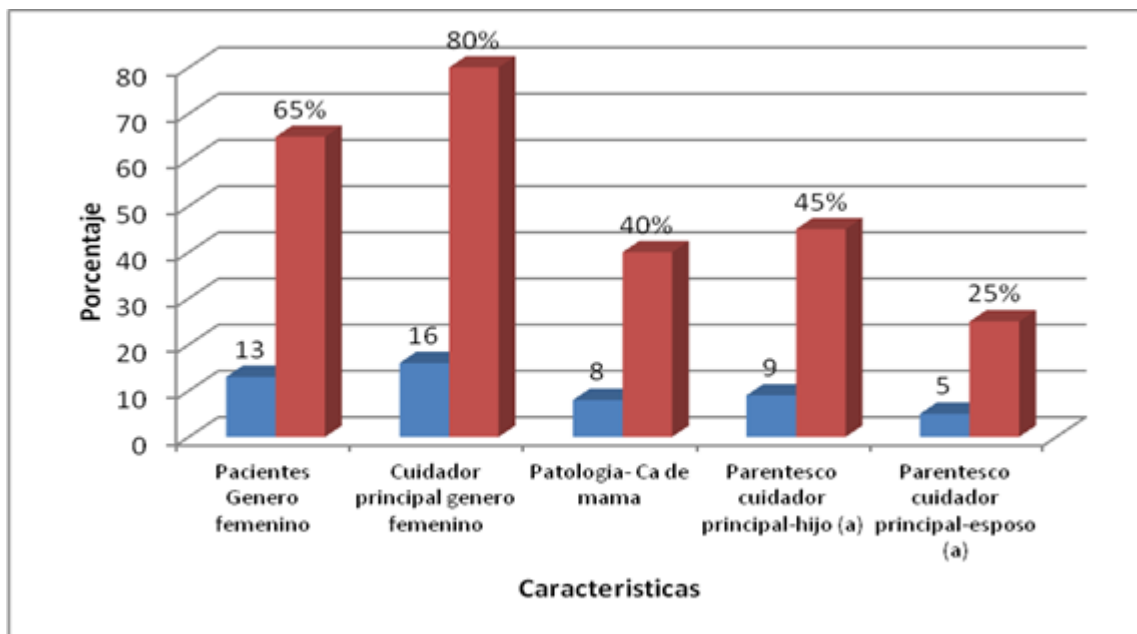
Teniendo en cuenta que durante una investigación se pueden presentar sesgos relacionados con la elaboración de la encuesta, con la muestra, con la recolección de los datos y el análisis e interpretación de la información, se aplicó prueba piloto en donde se analizaron cada uno de ellos y no se presentaron inconvenientes.

4. RESULTADOS Y ANÁLISIS

4.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA MUESTRA

Se encuentra que en la muestra de estudio el 65% corresponden a género femenino, el 80% de los cuidadores principales son mujeres, el 40% de las patologías corresponden a cáncer de mama y el 60% restante esta distribuido en otras patologías como cáncer del tubo digestivo, cáncer de próstata, cáncer de ovario, enfermedad de gaucher, osteosarcoma, y en cuanto al parentesco del cuidador principal con el paciente se tiene que el 45% corresponden a hijos(a) y 25% a esposo(a). gráfica 1.

Gráfica 1. Descripción de características de la muestra



Fuente. Entrevista realizada por el grupo investigador

El comportamiento de la muestra en cuanto al género de los pacientes, está acorde a las estadísticas poblacionales a nivel nacional, en donde según el DANE para el 2005, la población femenina corresponde al 51,4% de la población general, con relación al género del cuidador principal, históricamente, a la mujer se le ha asignado este papel, acogiendo a condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y para ser más abnegada. En el entorno colombiano es

frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadoras de los enfermos.

Achury⁴⁷, hace referencia a un estudio comparativo por sexo y calidad de vida, en donde refiere que la duración de la “jornada laboral” de una cuidadora no tiene principio ni fin. Adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, es decir, cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la calidad de vida de ellas. Los resultados con relación al parentesco, coinciden con un informe presentado por la OMS en donde afirma que más del 75% de los cuidadores principales son mujeres, predominando la esposa en el caso de pacientes varones y la hija en el caso de mujeres enfermas.

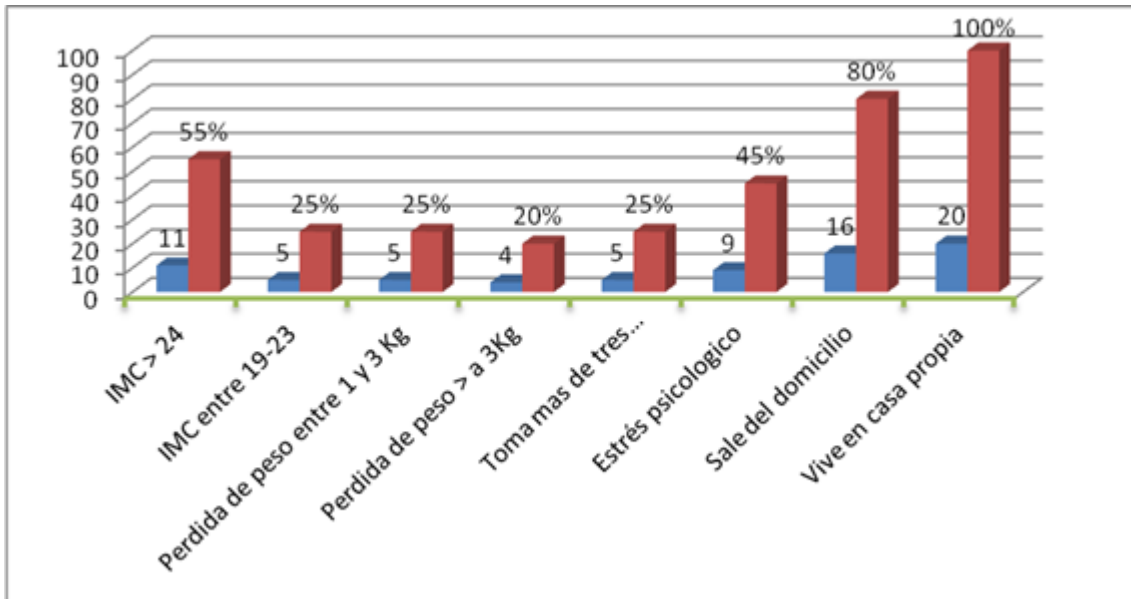
El Instituto Nacional de Cancerología⁴⁸, establece que el cáncer de mama corresponde al cáncer de mayor incidencia en las mujeres, con cerca de 7.007 casos por año, le siguen en orden de incidencia cáncer de útero, tiroides, del tubo digestivo y pulmón. Con relación a los más comunes en hombres se encuentra en primer lugar el cáncer de pulmón, seguidamente el cáncer de próstata y tubo digestivo.

Para lograr un cuidado integral, del paciente y su familia es necesario conocer también algunas generalidades relacionadas con su entorno y la percepción que tengan de sí mismos con relación a algunos aspectos de su vida. En este sentido se obtiene que el 55% de los pacientes tiene un índice de masa corporal mayor a 24, lo que indica un peso que superior el rango ideal, el 25% se encuentra dentro del rango de valores normales, 25% de los pacientes ha tenido pérdidas de peso entre 1 y 3 Kg, un 20% mayor a 3 Kg, 25% toma más de tres medicamentos al día, 45% se considera con estrés psicológico, 80% sale del domicilio y el 100% viven en casa propia. Gráfica 2.

⁴⁷ACHURY. Op. Cit. P 34

⁴⁸ INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Proyecto Guías de Atención Integral (GAI) de cáncer en adultos. Bogotá. 2011.

Gráfica 2. Características de la muestra



Fuente. Test mini nutritional assessment

Es importante resaltar que el 45% de los pacientes ha tenido pérdida de peso reciente. La malnutrición en pacientes oncológicos en etapa terminal puede estar causada por las propias alteraciones metabólicas inducidas por el tumor, a su localización y al tipo de terapia oncológica aplicada, incidiendo todas ellas sobre el estado de nutrición, en especial por la pérdida de apetito que estas generan en el paciente. Esto tiene un impacto negativo en el paciente y en su entorno debido a que se asocia con un peor pronóstico y calidad de vida. En las últimas fases de la enfermedad la falta de apetito, así como la pérdida de peso, se percibe como algo negativo para los cuidadores, debido a que ellos lo ven como un indicio de la declinación y el deterioro del paciente.

A continuación se procederá a presentar los resultados, los cuales serán leídos por variable de interés y analizados por bloque en el objetivo en cuestión.

4.2. IDENTIFICACIÓN DE MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE Y SU FAMILIA

Las condiciones de salud que presentaba el paciente (dolor, depresión, autoestima y grado de dependencia) fueron medidas con los test de depresión de Yesavage, autoestima de Rosenberg, la escala de dolor e índice de Barthel, y se obtuvo

como resultado que en cuanto al dolor se identificó en el 70% dolor leve, 15% dolor moderado, 10% dolor insoportable y 5% dolor severo. Tabla 1.

Tabla 1. Dolor

	Número	Porcentaje
Dolor leve	14	70
Dolor moderado	3	15
Dolor severo	1	5
Dolor insoportable	2	10

Fuente: Test de Escala de dolor

En relación con la depresión se identifica que el 60% tiene depresión establecida, 30% depresión leve y 10% normal. Tabla 2.

Tabla 2. Depresión

	Número	Porcentaje
Normal (0-5)	2	10
Depresión leve (6-9)	6	30
Depresión establecida (> 10)	12	60
Total	20	100

Fuente: Test de Escala de depresión de Yesavage

En cuanto al nivel de autoestima, se encontró que el 55% presentó baja autoestima, 35% autoestima media y 10% autoestima normal. Tabla 3.

Tabla 3. Autoestima

	Número	Porcentaje
Autoestima elevada (30-40)	2	10
Autoestima media (26-29)	7	35
Baja autoestima (< 26)	11	55
Total	20	100

Fuente: Test de Escala de autoestima de Rosember

Los resultados del índice de Barthel mostraron que, el 85% de los pacientes son independientes, 10% presenta dependencia leve y 5% dependencia total. Tabla 4.

Tabla 4. Grado de dependencia

	Número	Porcentaje
Total	1	5
Grave	0	0
Moderado	0	0
Leve	2	10
Independiente	17	85
Total	20	100

Fuente: Test de índice de Barthel

Se encuentra que inicialmente el 30% de los pacientes presentan dolor en intensidades suficientes para afectar su calidad de vida, teniendo en cuenta que el dolor es una experiencia angustiante y desagradable, tanto para el paciente como para la familia causando alteraciones en el estado de ánimo, irritabilidad, mal genio y alteraciones nutricionales.

El dolor en los pacientes terminales oncológicos es secundario a tumores que invaden el hueso o los tejidos blandos, que comprimen los nervios o vasos sanguíneos o que obstruyen una visera hueca, también se incluye el dolor secundario a la cirugía tumoral y a la quimioterapia o la radioterapia o con otros procesos que el paciente puede padecer. Además, se debe tener en cuenta que una de las características de los pacientes terminales es la no respuesta al tratamiento farmacológico.

Enfermería desempeña un papel fundamental en el cuidado y tratamiento del paciente con dolor, debido a que tiene un contacto más continuo e intenso con el enfermo y con frecuencia establece relaciones de mayor cercanía y cordialidad. En este sentido la intervención del profesional de enfermería está orientada al manejo del dolor mediante tratamientos no farmacológicos como intentar reducir los factores que disminuyen el umbral doloroso: ansiedad, insomnio, miedo, tristeza, cansancio, depresión, abandono social, entre otras.

El 90% de los pacientes presentó problemas de depresión y de autoestima, estos síntomas no sólo afectan al paciente si no que interfieren en la dinámica familiar generando conflictos. La depresión y la baja autoestima se encuentran dentro de los síntomas más comunes en los pacientes en situación de terminalidad, las causas pueden ser la enfermedad, las limitaciones que esta produce, el pobre control sintomático, el miedo a morir, el miedo a perder la independencia, los

problemas metabólicos y endocrinos, los tratamientos farmacológicos, los efectos derivados de la radioterapia y quimioterapia entre otros.

Las intervenciones de enfermería para eliminar la depresión y aumentar el nivel de autoestima en los pacientes, están dirigidas a hablar con él, tener una escucha activa, fomentar la expresión verbal y no verbal de sus sentimientos, aceptar el llanto y no interrumpirlo, evitar críticas negativas, examinar con él sus fuerzas y recursos para hacer frente a las crisis, buscar estrategias de afrontamiento y prestar el apoyo psicológico necesario. Animarlo a que haga preguntas que le ayuden a despejar sus dudas y preocupaciones, de ésta manera contribuir a un mayor estado de bienestar y confort.

Las enfermedades terminales por lo general causan algún tipo de dependencia, debido a que deterioran el funcionamiento del organismo y limitan la realización de actividades básicas de la vida diaria. El 15% de los pacientes presentan dependencia en algún grado. Las actividades que se ven comprometidas son subir y bajar escaleras, la micción y la deposición y la alimentación. Esto coincide con las actividades que primero se deterioran en un adulto sano.

La inactividad y la inmovilidad son problemas comunes dentro de la población anciana. El envejecimiento conlleva a ciertos cambios fisiológicos, psicológicos y socioeconómicos que pueden inducir a una cierta limitación de la movilidad. Es frecuente que el paciente oncológico presente deterioro de la movilidad y que en consecuencia necesite ayuda para la movilización y la realización de algunas actividades.

Los cuidados de enfermería dependerán del grado de inmovilidad que presente el paciente y su objetivo fundamental será la adaptación del enfermo a la situación, orientar a los familiares para prevenir las complicaciones de la inmovilidad como son las úlceras por presión, mediante los cambios de posición, la utilización de almohadas, los masajes, las cremas humectantes.

Posterior a la intervención de enfermería las valoraciones se dieron de la siguiente forma.

Con relación a la escala de dolor, el 80% manifestó tener dolor leve, 10% dolor moderado, 5% dolor severo y 5% dolor insoportable. Tabla 5.

Tabla 5. Grado de dolor

	Primer tiempo		Tercer tiempo	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Dolor leve	14	70	16	80
Dolor moderado	3	15	2	10
Dolor severo	1	5	1	5
Dolor insoportable	2	10	1	5
Total	20	100	20	100

Fuente: Test de Escala de dolor

En cuanto a los niveles de depresión se encontró, 50% normal, 40% depresión leve y 10% depresión establecida. Tabla 6.

Tabla 6. Grado de depresión

	Primer tiempo		Tercer tiempo	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Normal	2	10	10	50
Depresión leve	6	30	8	40
Depresión establecida	12	60	2	10
Total	20	100	20	100

Fuente: Test de Escala de depresión de Yesavage

Los niveles de autoestima encontrados después de la intervención corresponden a, 75% autoestima elevada, 20% autoestima media y 5% baja autoestima. Tabla 7.

Tabla 7. Niveles de autoestima

	Primer tiempo		Tercer tiempo	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Autoestima elevada	2	10	15	75
Autoestima media	7	35	4	20
Autoestima baja	11	55	1	5
Total	20	100	20	100

Fuente: Test de Escala de autoestima de Rosenberg

Referente al índice de Barthel, 85% de los pacientes son independientes, 5% con dependencia leve, 5% dependencia grave, 5% dependencia total. Tabla 8.

Tabla 8. Grado de dependencia

	Primer tiempo		Tercer tiempo	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Dependencia total	1	5	1	5
Dependencia grave	0	0	1	5
Dependencia moderada	0	0	0	0
Dependencia leve	2	10	1	5
Independencia	17	85	17	85

Fuente: Test de índice de Barthel

Aunque los síntomas que disminuyen el umbral del dolor estén controlados, Esto no significa que no aparezca el dolor. Luego de la intervención de enfermería se encuentra que el 10% de los pacientes disminuyeron el grado de dolor de moderado e insoportable a dolor leve, presentándose éste en el 80% de los pacientes. Se evidencia que el dolor está presente en todos los pacientes en algún grado coincidiendo con una característica de los pacientes terminales. También, se debe tener en cuenta que estos resultados van de la mano con el manejo farmacológico del dolor, pero el hecho que exista dolor no necesariamente es sinónimo de un mal manejo de éste.

Después de la intervención realizada, para el tercer tiempo el 40% de los pacientes superaron sus estados de depresión y el 65% de estos aumentó sus niveles de autoestima. Mejorando no solo la sensación de bienestar en el paciente sino también en la familia y por ende mejorando su calidad de vida. En cuanto al índice de Barthel se evidenció la pérdida de la independencia que ocurre como consecuencia de las patologías. Un 5% de los pacientes, pasaron de tener dependencia leve a dependencia grave.

A continuación, se presentan algunas características que pueden ser determinantes en la calidad de vida de los pacientes y familia.

Para conocer el entorno del paciente, se aplicó el test de recursos sociales, del cual se obtuvo que; el 65% de los pacientes son casados, 30% están solteros o separados, el 50% sale de su casa a visitar de una a tres veces al mes, 75% considera tener entre cinco o más personas de confianza y el 60% habla por teléfono una o más veces al día. Tabla 9.

Tabla 9. Características

	Primer tiempo	
	Número	Porcentaje
Casados	13	65
Soltero o separado	6	30
Sale a visitar una a tres veces al mes	10	50
Cinco o más personas de confianza	15	75
Habla por teléfono una vez al día o mas	12	60

Fuente: Test de recursos sociales

También, uno de los indicadores de calidad de vida son los aspectos nutricionales del paciente y su familia. Con relación a estos se encontró que, 75% de los pacientes consumen tres comidas completas al día, 95% consume alimentos como huevos o legumbres, carnes pascados o aves, 60% consume lácteos, el 80% se considera sin problemas nutricionales, 55% toma más de cinco vasos de agua al día y el 95% se alimenta solo sin dificultad. Tabla 10.

Tabla 10. Características nutricionales

	Primer tiempo	
	Número	Porcentaje
Consume tres comidas completas al día	15	75
Consume huevos o legumbres	19	95
Consume carne/pescado/aves	19	95
Consume lácteos	12	60
Se considera sin problemas nutricionales	16	80
Toma más de cinco vasos de agua al día	11	55
Se alimenta solo si dificultad	19	95

Fuente: Test de mini nutritional assessment

El apoyo familiar es importante para el paciente en estado e terminalidad, debido a que dentro de las tareas del cuidador se encuentra, identificar y hacer evidentes los recursos y potencialidades que tienen los enfermos para afrontar sus problemas, ayudándoles a que adquieran percepción de control sobre su situación. Que el 65% de los pacientes sean casados connota un aspecto positivo para el paciente, debido a que implica una fuente de apoyo importante en este momento de su vida. Salir de la casa y hablar por teléfono, son actividades que no solo significan buenas relaciones sociales si no que ayudan a la distracción del

paciente y puede ser un tratamiento no farmacológico para situaciones como la depresión y baja autoestima.

Así mismo, el estado nutricional es un factor muy importante en la supervivencia del paciente, Algunos autores creen que la pérdida de peso en estos pacientes predice la muerte mejor que otros parámetros. Es el diagnóstico secundario más frecuente por lo que es necesario diagnosticar y tratar la malnutrición de estos enfermos para asegurarles una mejor calidad de vida.

Es responsabilidad de enfermería realizar una adecuada valoración nutricional y de las causas de anorexia que sean tratables, antes de aceptar fácilmente que la desnutrición se deba a un desinterés natural por comer o una respuesta emocional ante la enfermedades. Las actividades de enfermería deben orientarse al alivio o control del dolor, náuseas, estreñimiento, disnea, disfagia, al cuidado o higiene de la boca, ansiedad, depresión, insomnio, orientación en la alimentación que deben y pueden consumir, fraccionar los alimentos en diferentes tiempos.

4.3. VALOR QUE TIENE PARA EL PACIENTE Y SU FAMILIA LA ATENCIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Los pacientes y familiares verbalizaron lo satisfecho que se sintieron con la compañía del profesional de enfermería, debido a que pudieron ver como el paciente al despejar sus dudas, al conocer más acerca de su situación de salud los hacía sentir más tranquilos, felices, con mejor estado de ánimo, con más ganas de luchar. El permitirles verbalizar lo que sentían, permitirles llorar, ayudó no sólo a que se desahogaran si no a que se aceptaran así mismos y aceptaran con perseverancia su situación de terminalidad.

La familia manifiesta que fue enriquecedor la experiencia debido aprendieron muchas cosas que le servirá para el cuidado de su familiar ya a que “tener un paciente terminal no es una tarea fácil sobre todo por los cambios en el estado de ánimo, pero si conocemos porque se sienten así y cómo podemos ayudarle sentimos que somos útiles, por que en muchas ocasiones nos sentimos impotentes”.

La familia no solo aprendió como cuidar al paciente sino también como evitar la sobrecarga o la claudicación familiar mediante la ayuda de todos los miembros del hogar, el no dejarle la responsabilidad solo a uno.

4.4. IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES SUBSIDIARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Efecto de la intervención de enfermería en la percepción de sobrecarga de los cuidadores

A pesar de que no se presentó sobrecarga en los cuidadores, se analizaron sentimientos que al potencializarse y no ser abordados de manera inmediata, podrían generar sobrecarga. En el primer tiempo del estudio, 71% de los cuidadores manifestaron sentir temor por el futuro de su familiar, el 57% cree que su familiar depende de él, el 57% no dispone de dinero, 43% cree que su familiar piensa que es la única persona con la que puede contar y un 29% se siente inseguro. Después de la intervención, en el tercer tiempo los resultados mostraron que; 57% de los paciente no dispone de dinero, 43% sienten temor, 43% cree que su familiar depende de él, 29% se siente inseguro.

Tabla 11. Sentimientos de sobrecarga

	Primer tiempo		Tercer tiempo	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Siente temor por el futuro de su familiar	5	71	3	43
Cree que su familiar depende de usted	4	57	3	43
Cree que su familiar piensa que es la única persona con la que puede contar	3	43	0	0
Se siente inseguro	2	29	2	29
No dispone de dinero	4	57	4	57

Fuente: Test de sobrecarga del cuidador de Zarit.

El cuidado de un familiar representa con frecuencia una fuente de gratificación y reconocimiento, teniendo en cuenta, además, que una de las prioridades de los pacientes es estrechar las relaciones con sus seres queridos. Según lo establece

Achury⁴⁹, La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida.

La labor del cuidador desencadena una interrupción en su cuidado que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe ser evaluada para lograr su bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar. El cuidar a un paciente con enfermedad terminal con parcial dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo.

De acuerdo a lo encontrado se puede mencionar que, el 28% de los cuidadores superaron el temor que sentían por el futuro de los pacientes, al comprender que la muerte es un proceso natural, y al observar que ellos mismos han aceptado este proceso, 14% ya no cree que su familiar depende de él, cada paciente puede ejercer su autonomía, dentro de sus capacidades, y tomar sus propias decisiones. El 100% no creen que sean la única persona con la que puedan contar los pacientes. Uno de los principios para evitar la sobrecarga es dividirse las tareas y hacerle ver al paciente que no solo puede contar con una sola persona. El sentirse inseguro es algo común en los cuidadores, debido a que son muchas las cosas que no sabe, además un paciente terminal tiene una muerte próxima y este es un evento que no se tiene la certeza de cuando pueda ocurrir.

El aspecto económico causa preocupación, estrés, angustia, tanto en el cuidador como en el paciente. Es un aspecto no modificable con la intervención pero se debe tener en cuenta que es uno de los aspectos causantes de mayor preocupación en la familia y que afecta directamente su calidad de vida. 57% de las familias manifiestan no disponer de dinero suficiente para el cuidado de su paciente.

⁴⁹ ACHURY. Op. Cit. p 37

Efecto de la intervención de enfermería en la depresión

Con relación a la escala de depresión de Yesavage, se encuentran analizados anteriormente, los aspectos relacionados con los valores generales de depresión, seguidamente se presentan los resultados con respecto a sentimientos de depresión presentes en los pacientes que deben ser intervenidos y neutralizados por el profesional de enfermería. El 75% siente ganas de llorar, el 70% ha renunciado a actividades por causa de su enfermedad, 70% prefiere estar en casa que salir, 60% evita reuniones sociales, 60% piensan que los demás están en mejor condición económica que ellos, 50% se preocupan por el futuro y el 45% se siente inútil.

Tabla 12. Sentimientos de depresión

	Primer tiempo		Tercer tiempo	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Ha renunciado a actividades	14	70	11	55
Prefiere estar en casa que salir	14	70	10	50
Evita reuniones sociales	12	60	9	45
Siente ganas de llorar	15	75	14	70
Se preocupa por el futuro	10	50	4	20
Se siente inútil	9	45	2	10
Los demás están en mejor situación económica	12	60	11	55

Fuente: Test de escala de depresión de Yesavage

Se puede evidenciar que los sentimientos de depresión que más se presentaron en los pacientes disminuyeron para el tercer tiempo, lo cual señala una mayor aceptación de su estado de terminalidad. Sin embargo el sentimiento de sentir ganas de llorar es un indicador de que aún están reprimiendo sentimientos de tristeza por su diagnóstico. Es importante hacer educación a la familia con relación a la comunicación con el paciente, la creación de espacios en donde este pueda verbalizar sus sentimientos.

Con relación a los sentimientos positivos que deben ser fortalecidos en el paciente con la ayuda del profesional de enfermería y de su familia. En el primer tiempo, 95% de los pacientes están satisfechos con su vida, 90% contemplan su futuro con esperanza, 75% se encuentran alegres y optimistas, 70% se sienten felices, 75% encuentra la vida emocionante, 80% se siente lleno de energía. Para el tercer

corte, el 100% están satisfechos con su vida, contemplan su futuro con esperanza, se encuentran alegres y optimistas, se sienten felices y el 90% encuentran la vida emocionante y se sienten llenos de energía. Tabla 13.

Tabla 13. Sentimientos positivos

	Primer tiempo		Tercer tiempo	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Está satisfecho con su vida	19	95	20	100
Contempla su futuro con esperanza	18	90	20	100
Alegre y optimista	15	75	20	100
Se siente feliz	14	70	20	100
Encuentra la vida emocionante	15	75	18	90
Se siente lleno de energía	16	80	18	90

Fuente: Test de escala de depresión de Yesavage

Para el tercer corte se logró un cambio de actitud en la mayor parte de los pacientes respondiendo a uno de los objetivos de los cuidados paliativos como es lograr bienestar y calidad de vida en el paciente, enseñándole a ver la muerte como un proceso natural en el ser humano, a vivir activamente cada día mientras le sea posible, aprovechar los recursos de los que dispone como la red de apoyo para el proceso de afrontamiento a la terminalidad.

Efecto de la intervención de enfermería en los niveles de autoestima de los pacientes

Se presentan algunos sentimientos que determinan los niveles de autoestima en el paciente, inicialmente se encontró que el 90% creía no tener buenas cualidades, 80% está satisfecho consigo mismo, 75% tiene una actitud positiva hacia él, 35% le gustaría ser diferente a como es y 10% piensa que es un fracaso. Después de la intervención de enfermería, el 100% de los pacientes está satisfecho consigo mismo, 90% tiene una actitud positiva hacia él, 60% cree no tener buenas cualidades, 10% le gustaría ser diferente de como es y 5% piensa que es un fracaso. Tabla 14

Tabla 14. Autoestima

	Primer tiempo		Tercer tiempo	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Creo que no tengo buenas cualidades	18	90	12	60
Me gustaría ser diferente de cómo soy	7	35	2	10
Está satisfecho consigo mismo	16	80	20	100
Tengo una actitud positiva hacia mí	15	75	18	90
Pienso que soy un fracaso	2	10	1	5

Fuente: Test de escala de autoestima de Rosenberg

Los sentimientos de baja autoestima son en el paciente terminal generalmente causados por la pérdida de su identidad y dependencia, el sentir que son una carga para su familia, que necesitaran la ayuda de otras personas para realizar actividades que antes hacían solos. La intervención de enfermería se enmarco en hacer que el paciente reconociera sus cualidades, lo valioso e importante que es para su familia. Además se hizo énfasis en que la actitud con la que tome las cosas se relaciona con la respuesta a los tratamientos.

Para el tercer tiempo, un 30% cambio su manera de pensar en cuanto a no tener buenas cualidades, lo cual indica el comprender que es un ser humano con muchas capacidades y que a pesar de tener una enfermedad terminal aun es útil. 20% ya no desean ser diferentes de como son, lo cual señala la aceptación de sí mismos y de su enfermedad.

4.5. REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA Y MUERTE DIGNA.

Al disminuir los síntomas que afectan la calidad de vida del paciente y se logra el mayor grado de bienestar posible mediante la satisfacción de las necesidades, resolver sus dudas, sus preocupaciones se prepara al paciente para una muerte digna o buena muerte. A no sentirse solo, a la aceptación de la muerte como algo natural, a que sienta que cumplió su objetivo en la vida y muera feliz consiente de que es un gran ser humano y que a su alrededor tiene personas que lo quisieron y se preocuparon por él.

Los pacientes expresaron su satisfacción, manifestaron como gracias a los cuidados del profesional de enfermería mejoró su salud, los síntomas disminuyeron, lograron sentirse tranquilos, la comunicación con sus familiares mejoró notablemente. No solamente esto lo manifestaron sino que se pudo evidenciar mediante el cambio de actitud que se notó luego de la intervención.

4.6. COMUNICACIÓN Y ESCUCHA ACTIVA ENFERMERO-PACIENTE-FAMILIA EN EL ADECUADO ABORDAJE DE LAS NECESIDADES

Dentro de los factores que pueden determinar la efectividad del apoyo de la familia y de las intervenciones de enfermería se encuentra la comunicación, también, algunas situaciones que pueden indicar una buena comunicación intrafamiliar se encuentra. 100% tienen a alguien a quien le tienen confianza, 100% tienen a alguien que le ayude, 70% ve a sus familiares tan a menudo como desea, 60% se ha sentido solo en algún momento. Tabla 15.

Tabla 15. Comunicación intrafamiliar

	Primer tiempo	
	Número	Porcentaje
Alguien a quien le tiene confianza	20	100
Se siente solo	12	60
Ve a sus familiares tan a menudo como desea	14	70
Tiene a alguien que le ayude	20	100

Fuente: Test de recursos sociales

La comunicación es considerada una herramienta terapéutica esencial en cuidados paliativos, de ella, dependen la aceptación de la enfermedad por parte del paciente, su autoestima, el seguimiento del tratamiento, el control de los síntomas y en definitiva, su calidad de vida. Es importante que el paciente se sienta respaldado, que sienta apoyo por parte de las personas que tiene alrededor, que exista una comunicación entre todos los miembros, proporcionándole confianza para verbalizar y expresar sus sentimientos, miedos o temores.

Es posible evidenciar que el mayor porcentaje de pacientes cuentan con personas que lo apoyan y en quienes tienen confianza que se convierten en el mejor componente a favor del paciente durante el proceso de enfermedad. El sentirse solo, es un sentimiento que demuestra la falta de comunicación paciente-familia

necesaria para el afrontamiento de esta etapa de la vida del paciente y que van a influir en la evolución del paciente y su respuesta al tratamiento de los síntomas como el dolor entre otros.

El profesional de enfermería, debe utilizar la comunicación como el vehículo de transmisión del apoyo social y emocional. Con ella, el equipo puede conocer bien sus necesidades y orientar su intervención a la satisfacción de éstas. Por ello, es preciso que se adquieran unos conocimientos y habilidades necesarias y suficientes acerca de cómo establecer una comunicación con los pacientes y sus familias. Dentro de estas encontramos, la empatía, (Ponerse en el lugar del paciente y/o su familia), la escucha activa, que es escuchar a través del lenguaje verbal y no verbal (silencios, gestos, miradas, dan pistas de determinados estados emocionales). La escucha activa implica no interrumpir, mirar a los ojos, tener actitud y postura de disponibilidad, sin sensación de tener prisa, sentarse al lado, dar señales de que se está escuchando, no juzgar ni hacer gestos de valoración, evitar mentir, proporcionar esperanza, Facilitar la expresión de la emoción, reforzar las sensaciones positivas

Las habilidades son, realizar preguntas abiertas, la espera, mensajes cortos, lenguaje claro, Comunicación no verbal. Que permitan al paciente sentirse en un ambiente de confianza y de esta forma verbalizar sus emociones, dudas o temores.

5. DISCUSIÓN

Al hacer un comparativo entre los resultados del estudio con los estudios mencionados en el marco referencial, se obtiene:

Con relación al estudio realizado por Allende, de pacientes con cáncer cervicouterino, los síntomas de la enfermedad al momento del ingreso al programa que se presentaron en mayor porcentaje fueron, el dolor en un 98.3%, seguido de la depresión en un 85%. En el presente estudio la distribución de los síntomas coincide presentándose dolor en el 100% de los pacientes, seguida de la depresión en el 90%.

Fornells manifiesta en su estudio que la comunicación es una herramienta terapéutica útil en la identificación de las necesidades de los pacientes y familiares. Esto se evidencio en el estudio, debido a que fue gracias a la comunicación enfermero-paciente-familia se logró la identificación de las necesidades y los problemas que impedían la satisfacción de estas. Y por ende un adecuado abordaje de estas logrando el mayor grado de bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad terminal.

Álvarez Y Velázquez presentan el concepto de muerte digna haciendo un comparativo entre la forma de morir actual y la forma de morir en la actualidad, también hace referencia al trato humanizado. Con respecto a esto, uno de los objetivos del presente estudio fue mostrar como las intervenciones de enfermería lograban mejorar la calidad de vida de los paciente y por ende llevar a una muerte digna. Los resultados demuestran que se mejoró la calidad de vida no solo del paciente sino también de su familia. Al disminuir los síntomas, al proporcionarles tranquilidad, confianza, bienestar, el paciente podrá tener una muerte sin preocupaciones, sin sufrimiento, sin dolor. Una muerte digna.

CONCLUSIONES

1. Se logró establecer la importancia de la intervención del profesional de enfermería en la atención a pacientes subsidiarios de cuidados paliativos, evidenciado en los resultados obtenidos de la aplicación de los instrumentos utilizados en el estudio. Con lo cual se demuestra la notable mejoría en la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.
2. Los pacientes disminuyeron sus niveles de depresión notablemente, el 40% de los pacientes lograron superar su estado depresivo y un 10% paso de estar en depresión establecida depresión leve, en cuanto a los problemas de autoestima el 65% de los pacientes pasaron de tener baja autoestima y autoestima media a tener autoestima elevada para el segundo corte del estudio. Aunque los cuidadores no presentaron problemas de sobrecarga se orientó acerca de la forma para que el cuidado de su familiar no se convierta en una carga.
3. En cuanto a la dependencia que puede generar la patología los resultados arrojaron que el 85% de los pacientes son independientes y el 10% tienen algún grado de dependencia, en cuanto a esto las intervenciones estuvieron orientadas hacia el autocuidado, a que a pesar de tener una enfermedad terminal, aún pueden realizar actividades por si mismos apuntadas hacia su propio cuidado, de esta forma el mismo paciente sería una ayuda para la familia. También, la importancia de buenos hábitos alimenticios, respetando las contraindicaciones hechas por el médico, los alimentos que según su condición podrían generar beneficios y cuales no son recomendables. El seguimiento al tratamiento farmacológico es de suma importancia para evitar complicaciones.
4. Los resultados obtenidos y lo manifestado tanto por los pacientes como por los cuidadores demuestra el valor que tiene para el paciente y su familia la atención del profesional de enfermería, repercutiendo ésta en una mejor calidad de vida y muerte digna. Además, mediante la comunicación y la escucha activa enfermero-paciente-familia se lograron identificar las necesidades más importantes del paciente y su familia, y se planearon las intervenciones correspondientes de acuerdo a lo encontrado.

RECOMENDACIONES

Capacitar al personal de la institución acerca de cuidados paliativos con el fin lograr una atención integral al paciente y familia.

Que el equipo interdisciplinar haga seguimiento a las familias en el duelo.

Conformación de grupo de ayuda mutua para que pacientes y familiares compartan experiencias de cuidado y así ayudar a una mejor y más rápida aceptación.

Motivar a los estudiantes de la universidad a la investigación en tema relacionado con cuidados paliativos.

BIBLIOGRAFÍA

ACHURY Diana Marcela, Et al. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Pág. 40

ACNUR - OACDh - OIT – OIM. Grupo de trabajo intersectorial en VIH y sida. Pág. 11

ALCALDÍA DE CALI. Secretaria de salud. Boletín informativo del programa de enfermedades crónicas no transmisibles de la secretaria de salud de Cali N° 002 de junio de 2011. Pág. 1.

ÁLVAREZ Echeverri Tiberio. VELÁSQUEZ AcostaÓscar. Cuidados paliativos a la luz del concepto de hospicio. Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario San Vicente de Paúl y Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. Iatreia vol. 9 No.4-diciembre-1996

ASTUDILLO Wilson, ARRIETA Carlota, MENDINUETA Carmen. La familia en la terminalidad. 1999. Pág. 49.

BUIGUES Mengual Francisco. Et al. Paciente terminal. Guía de Actuación Clínica. Pág. 2

Calidad de vida de los pacientes con cáncer. Revista Eurocolón de España. Madrid, 16 de julio de 2008. Pág. 1

CARRETERO Yedra. Enfermería y protocolos de atención en la paliación. Pág. 95

CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 266 de 25 de enero de 1996. Por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones.

CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 911 de 5 de octubre de 2004. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones.

Cuidados de enfermería en el enfermo terminal Pág. 3

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS: atención integral al paciente y su familia editorial: consejería de salud, Andalucía-España, 2003 Pág. 9

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS. Atención Integral al Paciente y su Familia. Junta de Andalucía, consejería de salud. 2003. Pág. 12

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS. Diciembre 10 de 1948

DEL RÍO M. Ignacia. PALMA Alejandra. Cuidados Paliativos: Historia Y desarrollo. Boletín escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica De Chile VOL. 32 N°1. 2007

DELGADO Álvarez de Sotomayor Adela. Generalidades en cuidados paliativos. Cartagena Marzo de 2009. Pág. 3

EBERHARDIE, C. Nutrition support in palliative care. Nurs. Stand. 2002. En: Elena UrdanetaArtola. LA NUTRICIÓN EN PALIATIVOS, pág. 169.

Escala de autoestima de Rosenberg. En: <http://es.scribd.com/doc>

FORNELLS Hugo Antonio, Cuidados Paliativos en el Domicilio. Organización Panamericana De la Salud, Acta Bioethical año/VOL. VI N°001. Red de revistas científicas de América latina y el caribe. Santiago-Chile. 2000.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH OF CANCER 2000. Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2010-2019. República de Colombia, ministerio de la protección social, Instituto nacional de cancerología, Empresa social del estado. Bogotá, febrero de 2010. Pág. 9

JUNIN. Marta, primer simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor: rol de enfermería en cuidados paliativos.

KURLOWICZ Lenore. Escala de depresión geriátrica. University of Pennsylvania School of Nursing. En: <http://www.stanford.edu/~yesavage/ACRC.html>

LÓPEZ. Imedio E: Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Panamericana. Madrid, España. 2000

LÓPEZ Nayeli Merino, REYES Miranda Tania y REYES Nieto María Elena. Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería. Instituto Nacional de Cancerología. México 2010. Pág. 41

OBLITAS Guadalupe. La Psicología de la salud y enfermedades crónicas. s. d.; 2006. Citado por: ACHURY Diana Marcela. Et al. En: Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Pág. 35

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Hechos sólidos. Cuidados paliativos. Editores: Elizabeth Davies, Irene J Higginson. ISBN 92 890 10916. Europa. 2004

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Calidad de vida. Citado por: ACHURY Diana Marcela. Et al. En: Programas Nacionales Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Pág. 35

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Guías para manejo clínico. Cuidados paliativos. Pág. 85

PINO Navarro Camilo Ernesto. Historia de la medicina, Cuidados paliativos: evolución y tendencias. Revista de los estudiantes de medicina de la universidad industrial de Santander. Médicas uis. Noviembre de 2009. Pág. 275.

PONCE Gonzales JM. Los cuidadores al final de la vida. Enfermería Comunitaria. 2006. citado por: ACHURY Diana Marcela. Et al. En: Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Pág. 36

Portal de salud mental. En: <http://www.portaldesaludmental.com.ar>.

REPÚBLICA DE COLOMBIA. Plan nacional de respuesta ante el VIH y el sida Colombia 2008-2011, ministerio de la protección social dirección general de salud pública, ONUSIDA - grupo temático para Colombia. PNUD - OPS - UNFPA -

TRIGÁS Ferrín María. Et al. Escalas de valoración funcional en el anciano. Galicia Clínica Sociedad Galega de Medicina Interna. 2011. Pág. 11

UNICEF – UNODC UNIFEM - GOBIERNO VASCO, Departamento de sanidad.
Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida.
CAPV, 2006-2009

ANEXO A.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Resolución 008430 del Ministerio Nacional de Salud)

Título de la investigación: Intervención del profesional de enfermería en la atención a pacientes subsidiarios de cuidados paliativos, Montería 2012.

Objetivo de estudio: Establecer la importancia de la intervención del profesional de enfermería en la atención a pacientes subsidiarios de cuidados paliativos, mediante la aplicación de instrumentos que identifiquen cómo el cuidado que se brinda mejora la calidad de vida del paciente y su familia.

Información sobre la participación: Los principios que serán aplicados a todos los participantes de este estudio serán los siguientes: 1) su participación será voluntaria, 2) pueden salir del estudio en el momento que lo deseen, 3) después de leídas las explicaciones podrán hacer cualquier pregunta necesaria que le permita entender la naturaleza del estudio.

Procedimientos a seguir: se aplicarán instrumentos para conocer el estado de salud del participante, de acuerdo a esto se planearán intervenciones con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia.

Confidencialidad: La privacidad de las informaciones será garantizada por los investigadores del estudio y su utilización obedecerá estrictamente a objetivos

científicos. Los sujetos que participen en esta investigación tendrán acceso a la información generada por la misma. Si no entendió alguna parte de este documento, pregunte al investigador antes de firmar.

Reconozco el recibimiento de este acuerdo constituido por un consentimiento informado y acepto participar en este estudio.

Firma del participante

Fecha

Firma del investigador

Fecha

Firma del investigador

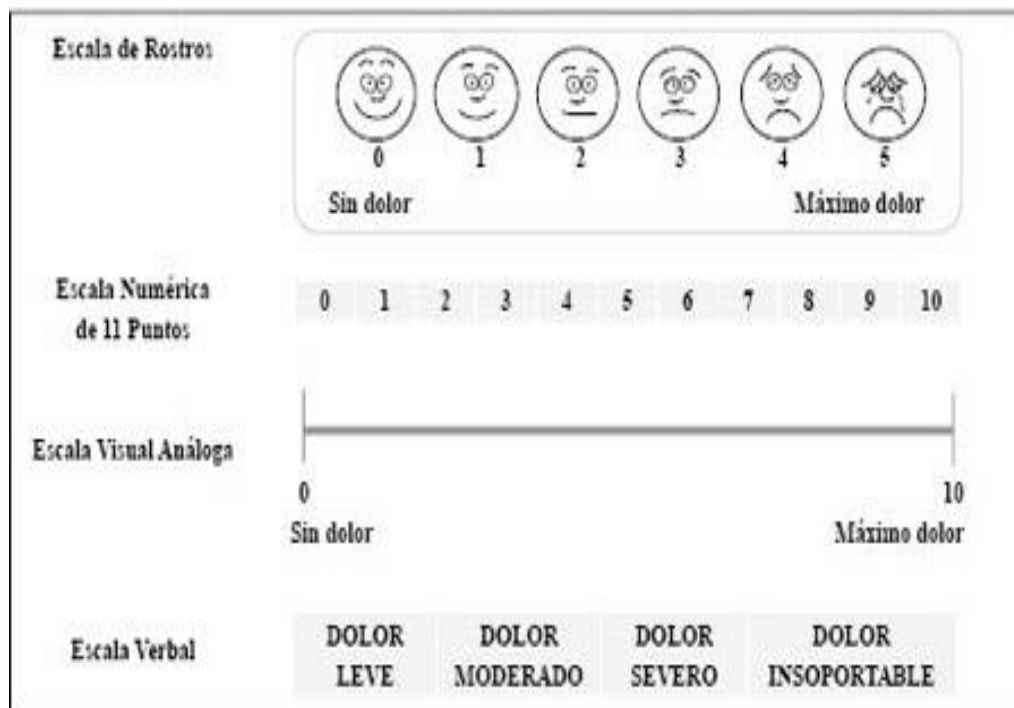
Fecha

ANEXO B: ESCALAS DE VALORACIÓN

	SI	NO
*1.- ¿Está satisfecho en el fondo con su vida?	0	1
*2.- ¿Ha renunciado a muchas de sus actividades y pasatiempos?	1	0
*3.- ¿Siente que su vida está vacía?.....	1	0
*4.- ¿Se aburre a menudo?	1	0
5.- ¿Contempla el futuro con esperanza?.....	0	1
6.- ¿Se agobia con ideas que no puede quitarse de la cabeza	1	0
*7.- ¿Se encuentra alegre y optimista, con buen animo la mayor parte del tiempo?	0	1
*8.- ¿Teme que le vaya a suceder algo malo?.....	1	0
*9.- ¿Se siente feliz, contento la mayor parte del tiempo?	0	1
*10.- ¿Se siente a menudo indefenso, desamparado, desvalido, indeciso?	1	0
11.- ¿Se siente a menudo inquieto y nervioso?	1	0
*12.- ¿Prefiere quedarse en casa que salir fuera y hacer cosas nuevas?	1	0
13.- ¿Se encuentra a menudo preocupado por el futuro?.....	1	0
*14.- ¿Le da la impresión de que tiene mas trastornos de memoria que los demás de su edad?..	1	0
*15.- ¿Cree que es agradable estar vivo?	0	1
16.- ¿ Se siente a menudo desanimado y triste?	1	0
*17.- ¿Se siente bastante inútil tal y como esta ahora?.....	1	0
18.- ¿Se preocupa mucho del pasado?	1	0
19.- ¿Encuentra la vida muy emocionante?	0	1
20.- ¿Se le hace duro empezar nuevos proyectos?	1	0
*21.- ¿Se siente lleno de energía?.....	0	1
*22.- ¿Siente que su situación es angustiosa, desesperada?	1	0
*23.- ¿Cree que la mayoría de la gente se encuentra en mejor situación económica que vd.?	1	0
24.- ¿Se siente a menudo contrariado por cosas pequeñas?	1	0
25.- ¿Siente a menudo ganas de llorar?.....	1	0
26.- ¿Tiene dificultad para concentrarse?.....	1	0
27.- ¿ Le apetece levantarse por la mañana?.....	0	1
28.- ¿prefiere evitar reuniones sociales?.....	1	0
29.- ¿Es fácil para usted tomar decisiones?.....	0	1
30.- ¿Está su mente tan despejada como antes?	0	1
Punto de corte >14		
Versión abreviada (*items)		
Punto de corte >5		
0 a 5: Normal 6 a 9: Depresión leve 10 o mas: Depresión establecida		

Figura 27. Escala geriátrica de depresión de Yesavage (GDS).

Figura 1. Escalas para valoración de la intensidad del dolor



Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)		
Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):	
Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Escala de Autoestima de Rosenberg

Nombre:

Sexo:

Edad:

Cuestionario

		Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	En conjunto, estoy satisfecho/a conmigo mismo/a				
2	Creo que no tengo un buen número de buenas cualidades.				
3	A menudo me gustaría ser diferente de como soy.				
4	Si no hago tan bien las cosas, como otros, quiere decir que soy inferior como persona				
5	Siento que no valgo, y que todo lo que hago es en vano				
6	A diferencia de otros, realmente tengo que esforzarme para hacer y mantener amigos				
7	Tengo la sensación que soy agradable a los demás				
8	Tengo la sensación que la mayoría de las personas son tan apreciadas como yo.				
9	Me siento inclinado a pensar que soy un/a fracaso/a en todo				
10	Tengo una actitud positiva hacia mí				

De 30 a 40 puntos: Autoestima elevada. Considerada como autoestima norma.

De 26 a 29 puntos: Autoestima media. No presenta problemas de autoestima grave, pero es conveniente mejorarla.

Menos de 25 puntos: Autoestima baja: existen problemas significativos de autoestima

MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT (GUIOZ, ET AL., 1994)

Nombre _____ Apellidos _____ Sexo _____ Fecha _____

Edad _____ Peso en kg. _____ Talla en cm. _____ Altura talón-rodilla _____

I. ÍNDICES ANTROPOMÉTRICOS 1. Índice de masa corporal (IMC=Peso/talla² en kg/m²) 0 = IMC < 19 1 = 19 < IMC < 21 2 = 21 < IMC < 23 3 = IMC > 23	12. ¿El paciente consume? ¿Productos lácteos al menos una vez al día? si no ¿Huevos o legumbres 1 o 2 veces por semana? si no ¿Carne, pescado o aves, diariamente? si no 0,0 = si 0 o si 0,5 = si 2 si 1,0 = si 3 si
2. Circunferencia branquial (CB en cm) 0,0 = CB < 21 0,5 = 21 < CB < 22 1,0 = CB > 22	13. ¿Consume frutas o verduras al menos 2 veces por día? 0 = No 1 = Si
3. Circunferencia de la pierna (CP en cm) 0 = CP < 31 1 = CP < 31	14. ¿Ha perdido el apetito? ¿Ha comido menos por falta de apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o alimentación en los últimos tres meses? 0 = Anorexia severa 1 = Anorexia moderada 2 = Sin anorexia
4. Pérdida reciente de peso (< 3 meses) 0 = Pérdida de peso > a 3 kg. 1 = No lo sabe 2 = Pérdida de peso entre 1 y 3 kg. 3 = No ha habido pérdida de peso	15. ¿Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumos, café, té, leche, vino, cerveza...) 0,0 = Menos de 3 vasos 0,5 = De 3 a 5 vasos 1,0 = Más de 5 vasos
II. EVALUACIÓN GLOBAL 5. ¿El paciente vive en su domicilio? 0 = No 1 = Si	16. Forma de alimentarse 0 = Necesita ayuda 1 = Se alimenta solo con dificultad 2 = Se alimenta solo sin dificultad
6. ¿Toma más de tres medicamentos por día? 0 = Si 1 = No	IV. VALORACIÓN SUBJETIVA
7. ¿Ha habido una enfermedad o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses? 0 = Si 2 = No	17. ¿El paciente se considera, a sí mismo, bien nutrido? (Problemas nutricionales) 0 = Malnutrición severa 1 = No lo sabe o malnutrición moderada 2 = Sin problemas de nutrición
8. Movilidad 0 = De la cama al sillón 1 = Autonomía en el interior 2 = Sale del domicilio	18. En comparación con las personas de su edad ¿cómo encuentra su estado de salud? 0,0 = Peor 1,0 = Igual 0,5 = No lo sabe 2,0 = Mejor
9. Problemas neuropsicológicos 0 = Demencia o depresión severa 1 = Demencia o depresión moderada 2 = Sin problemas psicológicos	TOTAL (máximo 30 puntos)
10. ¿Úlceras o lesiones cutáneas? 0 = Si 1 = No	ESTRATIFICACIÓN: ≥ 24 puntos: estado nutricional satisfactorio De 17 a 23,5 puntos: riesgo de malnutrición < 17 puntos: mal estado nutricional
III. PARÁMETROS DIETÉTICOS 11. ¿Cuántas comidas completas realiza al día? (equivalente a dos platos y postre) 0 = 1 comida 1 = 2 comidas 2 = 3 comidas	

Ref. GUIOZ, Y., VELLAS, B.,: *et al. Facts and Research in Gerontology* (sup. n.º 2: the mini nutritional assessment, 1994).
 "© 1994 Nestec Ltd (Nestlé Research Centre) Clintec.

Índice de Barthel

Comida 10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona. 5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo 0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Aseo 5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise. 0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.
Vestido 10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda 5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable. 0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo 5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona. 0. Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. 5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios. 0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.
Micción 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc) 5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos 0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
Ir al retrete 10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona. 5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo. 0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
Traslado cama /sillón 15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.

10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda.
0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.
Deambulaci3n
15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.
10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador
5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n
0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro
Subir y bajar escaleras
10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona
5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.
0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor
Total:

Máxima puntuaci3n: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
> o igual de 60	Leve
100	Independiente

ANEXO C.

PROYECTO DE LEY 138 DE 2010

Mediante la cual se crean Unidades de Cuidados Paliativos para el manejo integral de Pacientes Terminales y se prohíben para ellos los tratamientos extraordinarios o desproporcionados que no dan calidad de vida.

El Congreso de Colombia

DECRETA:

Artículo 1°. Medicina o Cuidados Paliativos. Son los cuidados que se utilizan en las personas con diagnóstico Terminal y su propósito es aplicar una serie de tratamientos dirigidos a mejorar la calidad de vida del enfermo, permitiéndole así prepararse con tranquilidad para morir.

Artículo 2°. Mediante esta ley se reglamenta el derecho a que las personas que padezcan una Enfermedad Terminal puedan ser atendidos de manera integral por personal médico especializado y a no ser obligados a recibir procedimientos terapéuticos extraordinarios con el fin de conservar la vida cuando el diagnóstico es una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

Artículo 3°. El objeto de esta ley, es que los enfermos terminales tengan derecho a ser atendidos de manera integral y ante una enfermedad degenerativa e irreversible, por expreso deseo del paciente, pueda desistir de la aplicación de medidas médicas extraordinarias con el fin de prolongar la vida y prohibir el enseñamiento terapéutico, entendida como el derecho de todo ser humano a experimentar una muerte en paz, de acuerdo a la dignidad trascendente de la persona humana, sin prolongar la existencia por medios extraordinarios o desproporcionados, dejando en claro que en ningún momento la vida se interrumpe por parte del personal médico, si lo hay, el suministro de asistencia y auxilio normal para este tipo de casos, incluyendo el manejo de la enfermedad con la denominada medicina paliativa.

Artículo 4°. Enfermo Terminal. Persona que se encuentra sometida a graves padecimientos físicos, producto de accidente o enfermedad degenerativa, que en virtud de UNA JUNTA DE MÉDICOS CON DIAGNÓSTICO CERTIFICADO formalmente, se puede colegir más allá de la duda razonable que la enfermedad es de carácter GRAVE e irrecuperable y la muerte es inevitable en tiempo relativamente corto.

Artículo 5°. Derechos del Paciente Terminal. El paciente que se encuentre en estado de Enfermedad Terminal tendrá los siguientes derechos, además de los consagrados para todos los pacientes:

Relación Médico-Paciente: Vínculo que se establece entre médico y paciente, con ocasión de la solicitud libre y espontánea de la prestación del servicio. Este derecho implica el cuidado y recibir la dedicación de los esfuerzos y conocimientos médicos del tiempo y por supuesto a la información.

Derecho a la información: Este derecho implica que en el ejercicio de derecho a la autonomía privada, el paciente luego de la información médica y científicamente sustentada pueda ser el primer responsable de las decisiones que se tomen sobre su salud siempre y cuando las condiciones de madurez y conciencia lo permitan, esta información claramente detallada dará la oportunidad al paciente de tomar las decisiones para el tratamiento posterior.

Derecho a cambiar de médico: En el caso de que las posiciones luego del diagnóstico médico, sean irreconciliables, el paciente siempre podrá acudir a otro profesional.

Derecho a la asistencia: Entendida como el conjunto de actividades propias de la profesión médica orientadas a cuidar la salud del paciente, implícita a la atención médica paliativa, asistencia psicológica, atención de síntomas y signos propios de la enfermedad, manejo del dolor, etc.

Artículo 6°. Queda totalmente prohibido el Enseñamiento Terapéutico. Conjunto de tratamientos médicos y quirúrgicos, encaminados a sostener la vida y que ocasionan prolongación precaria y penosa de la existencia sin lograr mejoría alguna en las condiciones de salud del paciente terminal, la aplicación de tecnología en unidades de cuidados intensivos que no permite al enfermo ningún tipo de comunicación con su familia y obstruye de tal forma la autonomía de la persona que esta no pueda manifestar su voluntad, gracias a la aplicación de medios científicos que lo imposibilitan. De esta forma se aleja al enfermo del amor de sus seres queridos y del calor humano sin esperanza ninguna de recuperación.

Artículo 7°. Las características de la Enfermedad Terminal con el fin de que produzcan los efectos regulados por esta ley deberían acogerse a lo estipulado por ella.

Artículo 8°. Son requisitos, para considerar viable la solicitud escrita los siguientes: Irreversibilidad en el estado de salud del paciente, diagnosticada por el médico especialista tratante.

Que el paciente sea mayor de 18 años (DEBERÍA EXISTIR EL CONSENTIMIENTO DEL MENOR AVALADO POR LOS PADRES EN RAZÓN DE LA EDAD).

Manifestación formal realizada por escrito de la voluntad del paciente, si se encuentra en estado consciente, ante la presencia de un notario.

En estado inconsciente únicamente podrá acogerse la voluntad si se ha elaborado el documento con anterioridad.

Que la enfermedad cause sufrimientos inaguantables, aunque estos sean causados en periodos de tiempo esporádicos o que haya producido un estado vegetativo o de muerte cerebral.

Que el paciente haya sido informado del carácter incurable de su enfermedad, por parte de un médico especializado en el tipo de enfermedad tratada, y posea constancia escrita en la que se exponga la enfermedad, sus consecuencias, anexando exámenes donde pueda ser observado claramente el tipo de patología.

Que el paciente haya sido informado por el médico especializado que lo asiste, sobre la inoperancia de las drogas administradas en la mejoría de su enfermedad y las posibles consecuencias que puedan derivar en la calidad de vida.

El concepto de este médico debe siempre estar acompañado del de dos (2) médicos especializados, también de diferentes entidades médicas que hayan estudiado el caso.

Que el paciente decida con base en sus creencias religiosas, que el optar por una muerte natural es su mejor opción.

La opción de someterse a la medicina paliativa puede estar plasmada dentro del mismo documento, y en caso de no ser así, será respetado el derecho del individuo a someterse a este tipo de cuidados por parte de una institución médica o en su mismo hogar siempre podrá acogerse a este tipo de cuidados que apacigüen el dolor aun sin contemplarse por escrito, ya que esto forma parte del tratamiento normal que pueda aplicarse a un enfermo Terminal.

Artículo 9°. Todas las IPS públicas y privadas del segundo nivel en adelante, deberán crear su Unidad de Cuidados Paliativos de acuerdo con la reglamentación que establezca el Ministerio de la Protección Social.

Parágrafo 1°. Las Unidades de Cuidados Paliativos estarán incluidas en el POS (Plan Obligatorio en Salud).

Parágrafo 2°. Las Unidades de Cuidados Paliativos deberán contar con un equipo de Profesionales altamente calificado compuesto por:

- a) Médicos especialistas en medicina del dolor.
- b) Médicos anestesiólogos.
- c) Psicólogos.
- d) Enfermeras con especialidad en este tipo de cuidados.
- e) Personal instruido mediante cursos de bioética.
- f) Trabajadoras sociales.

Artículo 10. Las Unidades de cuidados paliativos, deberán contar con la infraestructura necesaria y exigida para prestar el servicio y la medicación que se suministre deberá tener la debida aprobación del INVIMA y demás organismos de control.

Artículo 11. El paciente en Estado Terminal puede escoger entre permanecer en la institución específicamente en la Unidad de Cuidados Paliativos, o acceder a los mismos desde su hogar.

Artículo 12. El personal médico de cualquier entidad de salud pública o privada, deberá respetar y acatar la voluntad escrita del paciente e incluirla dentro de la historia clínica de este.

Artículo 13. Texto del documento elaborado por el Enfermo Terminal. El documento deberá contener:

- * El nombre e identificación del paciente.
- * La manifestación clara, expresa y nítida de no querer ser sometido a medidas o medios científicos extraordinarios si su diagnóstico no es el de un enfermo terminal. En el mencionado documento deberá expresar con claridad los medios que rechaza, por ejemplo: resucitación cardiopulmonar, respiración mecánica o artificial, medidas invasivas de nutrición, diálisis renal o cualquier otra que pueda ser posteriormente creada.
- * Identificación de personas con números de cédulas y direcciones, que puedan ser localizadas y puedan avalar la voluntad del paciente en el caso de

imposibilidad física de entregar el documento del mismo o de manifestarlo. Será sustento se este documento este proyecto de ley.

Artículo 14. La organización médica que esté atendiendo al paciente en estado terminal, deberá respetar su voluntad, si esta se encuentra manifestada de la forma que establece la presente ley y con el lleno de requisitos exigidos por la misma, no podrá prolongarse la permanencia en unidad de cuidados intensivos si no es la voluntad del paciente.

Artículo 15. En el caso de que el paciente terminal opte por el cuidado en su residencia, las IPS públicas o privadas deberán continuar con la asistencia domiciliaria al paciente.

Artículo 16. Objeción de conciencia. Si el médico tratante no está de acuerdo con la decisión del enfermo terminal de suspender el tratamiento extraordinario, podrá declinar la responsabilidad de su atención e informarlo de su derecho a escoger otro médico.

Artículo 17. Los Entes Territoriales, Departamentos, Distritos y Municipios deberán disponer dentro de los seis (6) meses siguientes a la vigencia de la presente ley, al menos de una Unidad de Cuidados Paliativos.

Artículo 18. Para la solución de los conflictos éticos que se presenten durante la atención de los pacientes terminales, las Unidades de Cuidados Paliativos deberán contar con la asesoría de los comités bioéticos Clínicos de la Unidad Hospitalaria a la que pertenezcan y del comité bioético Clínico local correspondiente.

Parágrafo 1°. Los Entes Territoriales deberán en un término de seis (6) meses, constituir el Comité Bioético Clínico correspondiente.

Artículo 19. La presente ley rige a partir de su sanción.

Del honorable Senador,
Álvaro Ashton Giraldo